



**HAL**  
open science

# Directives anticipées en médecine générale et rôle du médecin traitant : étude qualitative auprès de patients picards

Anne Pestel

► **To cite this version:**

Anne Pestel. Directives anticipées en médecine générale et rôle du médecin traitant : étude qualitative auprès de patients picards. Sciences du Vivant [q-bio]. 2017. dumas-01808778

**HAL Id: dumas-01808778**

**<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01808778>**

Submitted on 6 Jun 2018

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

UNIVERSITÉ DE PICARDIE JULES VERNE  
FACULTÉ DE MÉDECINE D'AMIENS

Année 2017

Thèse n°2017-57

**DIRECTIVES ANTICIPÉES EN MÉDECINE GÉNÉRALE ET RÔLE DU MÉDECIN  
TRAITANT : ÉTUDE QUALITATIVE AUPRÈS DE PATIENTS PICARDS**

THÈSE POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE  
SPÉCIALITÉ MÉDECINE GÉNÉRALE  
PRÉSENTÉE ET SOUTENUE PUBLIQUEMENT LE 4 JUILLET 2017 PAR  
**PESTEL Anne**

**Président du jury** : Monsieur le Professeur Julien MAIZEL

**Membres du jury** : Madame le Professeur Catherine LOK

Monsieur le Professeur Pierre-Louis DOUTRELLOT

Monsieur le Professeur Bruno CHAUFFERT

**Directeur de thèse** : Monsieur le Docteur Manuel VINCENT

A mon Président de Jury,

Monsieur le Professeur Julien MAIZEL  
Professeur des Universités-Praticien Hospitalier  
(Réanimation, médecine d'urgence)

*Vous me faites l'honneur de présider cette thèse. Je vous remercie de l'intérêt que vous avez bien voulu porter à mon travail. Je vous prie de trouver ici l'expression de ma sincère reconnaissance et de ma profonde estime.*

Aux membres du Jury,

Madame le Professeur Catherine LOK  
Professeur des Universités-Praticien Hospitalier  
(Dermatologie-Vénérologie)  
Assesseur du 3<sup>e</sup> cycle  
Chef de Service de Dermatologie  
Chef du Pôle des 5 Sens

*Je vous remercie de m'avoir soutenue jusqu'au bout en acceptant de juger ce travail. C'est pour moi un honneur de vous compter parmi les membres de ce jury. Je vous prie de recevoir l'expression de ma respectueuse reconnaissance.*

Monsieur le Professeur Pierre-Louis DOUTRELLOT  
Professeur des Universités-Praticien Hospitalier  
(Médecine physique et de Réadaptation)  
Responsable du Centre d'activité MPR Orthopédique  
Pôle « Autonomie »

*Je vous remercie de l'enthousiasme que vous avez manifesté à juger ce travail. Je vous prie de trouver ici l'expression de ma sincère gratitude et de mon profond respect.*

Monsieur le Professeur Bruno CHAUFFERT  
Professeur des Universités-Praticien Hospitalier  
Chef de service d'Oncologie médicale  
CHU d'AMIENS

*Vous avez spontanément accepté de juger cette thèse, j'en suis très honorée. Je vous prie de recevoir mes remerciements les plus sincères.*

A mon directeur de thèse,

Monsieur le Docteur Manuel VINCENT,  
Médecin généraliste à Corbie

*Merci de l'intérêt que tu as porté au sujet de mon travail, de ta disponibilité et de ta réactivité à relire mes écrits dès que je te le demandais. J'espère que ce premier travail de direction de thèse t'aura donné envie de poursuivre l'aventure avec d'autres ! Je te prie de trouver ici l'expression de ma sincère amitié.*

Aux Dr VINCENT, Dr TOUSSÉ Médecin généraliste à St Quentin et Dr TREHOU Médecin généraliste à Guise,

*Merci d'avoir été d'une aide indispensable dans le recrutement des patients et de m'avoir permis de m'entretenir avec eux. Soyez assurés de ma totale reconnaissance et de mes amitiés.*

Aux patients que j'ai interrogés,

*Un immense merci à eux ! Ce travail n'aurait pas été possible sans leur volontariat. Merci pour leur accueil, leur spontanéité, leur confiance et leur sincérité sur un sujet aussi sensible à aborder qu'est la fin de vie. Je leur souhaite à tous une bonne continuation !*

A mon défunt papa,

*tu étais si fier de moi...Malheureusement tu es parti beaucoup trop tôt pour être témoin de mon évolution, et profiter de ce bonheur immense d'être parvenue à accomplir ce que j'avais entrepris avec tant d'ardeur et de courage. Me souvenir de toi m'a souvent aidé. J'espère que de là où tu es tu assistes à cette nouvelle vie qui s'ouvre à moi et que tu souris.*

A ma défunte grand-mère,

*eh oui grand-mère ça y est c'est officiel ! A l'époque je pensais que tu serais parmi nous pour ce moment si important, te voyant si robuste, mais la vie en a décidé autrement. Je te remercie de m'avoir élevée, même si nous avons de nombreux désaccords tu as été pour moi une figure importante (trop!) qui a fait en partie qui je suis aujourd'hui.*

A Patrick,

*merci d'avoir toujours cru en moi. Je continuerai à me battre pour te rendre justice et défendre ta mémoire.*

A ma très chère maman,

*voilà nous y sommes ! Tant d'épreuves nous ont traversé et j'y suis quand même parvenue! Cela n'aurait pas été possible sans ton soutien incommensurable et ton amour à toute épreuve. Tu as su me porter durant toutes ces années, me soutenir, m'aider à prendre les bonnes décisions et à toujours croire en moi quoi qu'il arrive. Je te serai à jamais reconnaissante pour tout ce que tu as fait ! J'admire ta force malgré tout ce que tu as vécu, tu es pour moi un modèle et j'espère être aussi forte que toi dans ma future vie professionnelle et personnelle.*

A mon cher et tendre Cédrik,

*merci d'avoir été à mes côtés pendant ces années riches en émotions, de m'avoir soutenue même dans les moments les plus compliqués que j'ai eus à surmonter. Je te remercie d'avoir supporté mes doutes et mes angoisses, d'avoir été à mon écoute et su me booster quand j'en avais besoin. J'espère que tu es fier du travail que j'ai accompli et le sera toujours dans les années à venir, et que nous aurons encore de nombreux projets tous les deux !*

A mon frère Mathieu,

*nous n'avons jamais été aussi proches qu'en ce moment et j'en suis très heureuse ! J'espère que tu es fier de ta petite sœur et de tout le chemin qu'elle a parcouru. Merci de la confiance que tu m'accordes désormais. Continue à te battre pour nous, je te souhaite un avenir meilleur et enfin serein !*

A Mounir,

*merci d'avoir répondu à mes nombreuses questions quand j'en avais besoin et de m'avoir fait profiter de ton expérience. Je t'en suis très reconnaissante.*

## Table des matières

INTRODUCTION.....	9
TROIS CAS FORTEMENT MÉDIATISÉS.....	11
Vincent Humbert.....	11
Dr Bonnemaison.....	11
Vincent Lambert.....	12
PREMIÈRE PARTIE : ÉTAT DES CONNAISSANCES.....	14
I. LES GRANDES LOIS.....	14
1. Loi du 9 juin 1999.....	14
2. Loi du 4 mars 2002.....	14
3. Loi du 22 avril 2005.....	14
4. Loi du 2 février 2016.....	16
a. Intérêt de sa création.....	16
b. Histoire de sa création.....	17
c. Ses grands principes.....	18
II. LES DIRECTIVES ANTICIPÉES.....	19
1. En France.....	19
2. En Europe.....	20
3. Aux États-Unis.....	21
4. Enjeux éthiques.....	21
DEUXIÈME PARTIE : L'ÉTUDE.....	22
I. MATÉRIEL ET MÉTHODES.....	22
1. Type d'étude.....	22
2. Population cible.....	22
3. Élaboration du script d'entretien.....	23
4. Entretiens individuels semi-dirigés.....	23
5. Mode de recueil des données.....	24
6. Analyse des données.....	24
7. Recherche bibliographique.....	25
II. RÉSULTATS.....	25
1. Caractéristiques des entretiens.....	25
2. Caractéristiques de l'échantillon.....	25
3. Connaissances des patients.....	28
a. Mesures pour recueillir les volontés concernant la fin de vie.....	28
b. Médias.....	29
c. Sur la loi Leonetti.....	30
d. Sur les directives anticipées.....	30
4. Intérêts portés aux directives anticipées.....	31
a. Cas personnel.....	31
b. Cas général.....	32
c. Poids des directives anticipées.....	32
d. Rôle des politiques.....	34
5. Contraintes exprimées concernant la rédaction des directives anticipées.....	34
a. Morales.....	34
b. Pratiques.....	35
6. Facilités à la rédaction des directives anticipées.....	35
a. Existantes.....	35
b. Propositions.....	36

7. Rôles du médecin généraliste.....	37
III. DISCUSSION.....	40
1. De la méthodologie : biais et limites de l'étude.....	40
2. Des résultats.....	41
a. État des connaissances des patients.....	41
b. Intérêts portés aux directives anticipées.....	42
c. Contraintes à la rédaction des directives anticipées.....	43
d. Propositions pour faciliter la rédaction des directives anticipées.....	44
e. Rôles du médecin généraliste.....	45
CONCLUSION.....	49
BIBLIOGRAPHIE.....	50
ANNEXES.....	54
Annexe 1 : Guide d'entretien.....	54
Annexe 2 : Modèles de rédaction d'après le décret du 3 août 2016.....	57
Annexe 3 : Retranscription intégrale des entretiens individuels semi-dirigés ( CD ROM joint).....	

## LISTE DES ABRÉVIATIONS

ADMD : Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité  
ATCD : Antécédents  
AVP : Accident de la Voie Publique  
BAC : Baccalauréat  
BTS : Brevet de Technicien Supérieur  
CAP : Certificat d’Aptitude Professionnelle  
CCNE : Comité Consultatif National d’Éthique  
CSP : Code de Santé Publique  
EHPAD : Établissement d’Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes  
HAD : Hospitalisation A Domicile  
HAS : Haute Autorité de Santé  
HTA : HyperTension Artérielle  
IDM : Infarctus du Myocarde  
IFOP : Institut Français d’Opinion Publique  
IGAS : Inspection Générale des Affaires Sociales  
INPES : Institut National de Prévention et d’Éducation pour la Santé  
INED : Institut National d’Études Démographiques  
JO : Journal Officiel  
JORF : Journal Officiel de la République Française  
SEP : Sclérose en Plaques  
TC : Traumatisme Crânien



*« Vaincre la mort, ce n'est pas guérir, mais rester vivant jusqu'à la mort. »(1)*

*« Regarder la mort en face s'avère presque impossible, mais lorsque survient le sens, l'inadmissible devient possible. »(1)*

*« L'acte de consentir suppose une double compétence : il faut pouvoir comprendre et pouvoir se déterminer librement ». (2)*

1 : La fin de vie, une aventure - Lydia Müller

2 : AVIS 058 du CCNE (Comité Consultatif National d'Éthique)

## INTRODUCTION

Depuis plusieurs années déjà, nous observons un regain d'intérêt concernant la prise en charge de la fin de vie, que ce soit dans le domaine de la médecine ou de la politique, comme le prouve la création d'une nouvelle loi en 2016 tentant d'encadrer au mieux celle-ci. Il existait dans notre droit trois grandes lois traitant de la fin de vie : la loi du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs, la loi du 4 mars 2002 ( loi KOUCHNER) relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, et la loi du 22 avril 2005 (loi LEONETTI) relative aux droits des malades et à la fin de vie. Cette dernière a été révisée le 2 février 2016 (loi CLAEYS-LEONETTI), renforçant les droits existant et en créant de nouveaux en faveur des malades et des personnes en fin de vie.

Nous pouvons constater que ces lois font suite à l'existence de situations complexes concernant la prise en charge d'une personne en fin de vie, dont certaines ont d'ailleurs été fortement médiatisées comme cela a été le cas pour Vincent HUMBERT ou encore plus récemment Vincent LAMBERT (affaire toujours en cours) pour ne citer que celles-là. Sans compter les cas où des professionnels de santé ou paramédicaux ont été accusés d'euthanasie (Dr BONNEMAISON par exemple), et toutes les situations restées dans l'anonymat ou encore passées inaperçues.

C'est donc dans le but d'éviter de telles situations que des lois existent, malheureusement très peu connues des professionnels de santé, et par conséquent encore moins du grand public et des patients qui sont pourtant les premiers concernés. Ces derniers sont alors peu ou pas informés des possibilités qui s'offrent à eux, notamment concernant leur prise en charge dans le cas où ils seraient hors d'état d'exprimer leur volonté (hors situation d'urgence vitale bien sûr). Or depuis la loi LEONETTI, la rédaction de directives anticipées concernant sa fin de vie est possible, ce qui faciliterait alors la prise de décision médicale tout en respectant le consentement du patient et ses volontés, sans avoir à les rechercher auprès de la famille ou de la personne de confiance, qui ne sont par ailleurs pas toujours le reflet de la réalité.

Dans ces circonstances d'actualités, et parce que la confrontation aux situations de fin de vie sera de plus en plus fréquente de par le vieillissement de la population, il m'a paru nécessaire

de réaliser une étude qualitative portant sur l'intérêt de ces directives anticipées en médecine générale du point de vue des patients, sachant que les études existantes interrogeaient plutôt des médecins. J'ai ainsi recherché à savoir quelles connaissances les patients avaient de celles-ci et quel(s) intérêt(s) ils y portaient. Parallèlement, j'ai essayé de mettre en évidence les contraintes exprimées à la rédaction des directives anticipées, et les mesures qu'ils pouvaient proposer pour généraliser la rédaction de ces dernières, notamment le rôle accordé au médecin généraliste concernant les directives anticipées.

## TROIS CAS FORTEMENT MÉDIATISÉS

### **Vincent Humbert (3) (4)**

Ce jeune pompier a été victime d'un grave accident de la route le 24 septembre 2000, alors âgé de 19 ans. Il fut hospitalisé au CHU de Rouen puis au centre hélio-marin de Berck-Sur-Mer, se réveillant après six mois de coma aveugle, muet et tétraplégique mais ayant conservé tout son esprit.

Le 20 novembre 2002, il ne communique plus qu'en bougeant le pouce et rédige avec l'aide de son animatrice un courrier adressé au président de la République lui réclamant le droit de mourir. Celui-ci répondra qu'il n'en a pas le droit mais lui témoigne son émotion et son soutien (« *qu'il reprenne goût à la vie* »).

Sa mère exprime alors publiquement son désir de l'aider dans sa requête et passe à l'acte le 24 septembre 2003 (trois ans jour pour jour après son accident) en lui administrant, à sa demande, une dose de barbituriques le plongeant dans un coma profond. Il sera alors transféré dans le service de réanimation du Dr Chaussoy. Le lendemain paraît en librairie le livre de Vincent Humbert « **Je vous demande le droit de mourir** ». Le 26 septembre 2003, après discussion et accord de l'entourage, le Dr Chaussoy décide d'arrêter toute mesure de réanimation et d'administrer une dose létale de chlorure de potassium.

Les Dr Chaussoy et Marie Humbert sont mis en examen les 13 et 14 janvier 2005.

Le 27 février 2006, le juge d'instruction Anne Morvant délivre une ordonnance de non-lieu.

### **Docteur Bonnemaïson (5) (6)**

Urgentiste au CH de la côte basque, il a été accusé d'euthanasie suite à des dénonciations de la part de son personnel et placé en examen le 12 août 2011 pour « *empoisonnement sur personne particulièrement vulnérable* ». Il reconnaît alors avoir injecté des doses létales de midazolam et de curare à des patients très âgés inconscients, sans famille ou proches et dont le pronostic vital était irrémédiablement engagé. Il déclare avoir agi seul, sans prévenir ses équipes, afin de les protéger.

Le 20 novembre 2011, il est suspendu de ses fonctions par le ministre de la santé Xavier Bertrand.

Le 25 janvier 2013, il est radié de l'ordre régional des médecins, puis en avril 2014 par l'ordre national.

Le 25 juin 2014, le Dr Bonnemaïson est acquitté de tous les faits par la cour d'assise des Pyrénées-Atlantiques.

Le 2 juillet 2014, le parquet général de Pau fait appel et un nouveau procès s'ouvre : il risque la réclusion à perpétuité! Il sera finalement condamné le 24 octobre 2015 en faisant appel à son tour à deux ans de prison avec sursis. La cour et les jurés n'ont retenu sa culpabilité que dans un seul décès.

Une semaine après sa condamnation, il tentera de mettre fin à ses jours laissant un mot expliquant l'usure qui était la sienne suite à ces quatre ans de poursuite judiciaire.

### **Vincent Lambert (7)**

Ce jeune infirmier en psychiatrie de 32 ans est victime d'un accident de la route le 29 septembre 2008 qui le plonge dans un coma végétatif. Après un séjour au centre d'éveil de Berck-Sur-Mer, il est transféré au CHU de Reims dans le service de malades paucirelationnels du Dr Kariger. Vincent Lambert avait exprimé oralement à son épouse Rachel son désir de « *ne pas être maintenu artificiellement en vie* » mais n'avait pas rédigé de directives anticipées.

Le 10 avril 2013, la réunion collégiale prévue par la loi Leonetti est appliquée par l'équipe, qui conclut à une obstination déraisonnable et décide d'arrêter l'alimentation et diminuer l'hydratation artificielle.

Dix-sept jours plus tard, les parents de Vincent et deux de ses frères et sœurs saisissent le tribunal administratif de Châlons-en-Champagne qui ordonne en urgence la reprise de ces traitements, motivée par l'absence de consultation des membres de la famille Humbert.

Le 16 janvier 2014, après avoir réuni tous les membres de la famille et une nouvelle procédure collégiale, le tribunal administratif de Châlons-en-Champagne à nouveau saisi demande à nouveau de ne pas arrêter les soins de support, estimant que « *la poursuite du traitement n'était ni inutile ni disproportionnée et n'avait pas pour objectif le seul maintien artificiel de la vie* » et que le Dr Kariger « *a apprécié de manière erronée la volonté de Vincent Lambert en estimant qu'il souhaiterait opposer un refus à tout traitement le maintenant en vie* ».

Cinq frères et sœurs, un neveu ainsi que son épouse saisissent alors le Conseil d'État, qui suite à une nouvelle expertise médicale conclut à l'absence d'espoir d'amélioration, et réforme donc le jugement du tribunal administratif le 24 juin 2014. Mais cette décision sera quelques

heures plus tard suspendue par la cour européenne des droits de l'homme, saisie par les parents de Vincent Lambert.

Le 5 juin 2015 cependant, la même cour européenne autorise l'arrêt des soins en cas de mise en œuvre de la décision du Conseil d'État. L'équipe médicale engage donc la procédure mais les parents portent plainte pour « *tentative d'assassinat et séquestration* » contre le CHU et les médecins.

Le 10 mars 2016, le juge des tutelles de Reims nomme Rachel tutrice de son mari ; cette décision sera de nouveau envoyée en appel par l'avocat des parents de Vincent...

Le 16 juin 2016, la Cour administrative d'appel de Nancy décide que la procédure d'arrêt des soins doit reprendre.

En décembre 2016, les parents déposent de nouveau plainte contre le CHU pour « *délaissement de personne hors d'état de se protéger* », alors que le neveu quant à lui avait saisi le tribunal administratif en octobre pour reprendre la procédure d'arrêt des soins.

# **PREMIÈRE PARTIE: ÉTAT DES CONNAISSANCES**

## **I. Les grandes lois**

### **1. Loi du 9 juin 1999**

C'est à partir des années 1980 que se développe en France un courant en faveur des soins palliatifs et la première unité de soins palliatifs est créée à Paris en 1987, à l'hôpital de la Cité Universitaire.(8) La réflexion grandissante sur le sujet a abouti à la loi du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs, et qui modifie le Code de la Santé Publique (CSP) en ajoutant cette notion d'accompagnement à la fin de vie auquel tous les malades ont droit, et accorde aux soins palliatifs une place importante au sein des hôpitaux. (8) Cette loi crée par ailleurs le droit de bénéficier du congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie, d'une durée maximale de 3 mois.(9)

Depuis 1999, à l'initiative de Bernard Kouchner, secrétaire d'État à la santé, les soins palliatifs font alors l'objet de plans gouvernementaux, avec notamment le premier plan triennal de développement des soins palliatifs de 1999 à 2001.(8)

### **2. Loi du 4 mars 2002**

Cette loi dite KOUCHNER, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, introduit deux principes étroitement liés : le consentement libre et éclairé du patient aux actes et traitements qui lui sont proposés, et le droit du patient d'être informé sur son état de santé.(10) Ceci ouvre ainsi le droit pour le patient de refuser l'acharnement thérapeutique. La loi KOUCHNER introduit également le droit pour tout patient majeur de désigner une personne de confiance, qui sera notamment consultée (ou à défaut un proche) avant toute prise de décision médicale si le patient se retrouve hors d'état d'exprimer sa volonté.(11)

### **3. Loi du 22 avril 2005**

Après la mort de Vincent Humbert en septembre 2003 (jeune tétraplégique suite à un AVP ( Accident de la Voie Publique) qui réclamait le droit de mourir et dont la mère l'a aidé), le débat sur la fin de vie a été fortement relancé et a soulevé la question de l'expression de la

volonté du malade en fin de vie et la manière dont le médecin peut y répondre. Cette loi souvent appelée loi LEONETTI, relative aux droits des malades et à la fin de vie, voit alors le jour. Elle revient sur les droits des malades en fin de vie en garantissant des « *soins raisonnables et attentifs à la souffrance de ces malades* ». Les grands thèmes de cette loi sont les suivants (8) (12):

- **volonté du malade**: le médecin doit la respecter y compris si ce dernier décide d'arrêter les soins ( recherche auprès de la personne de confiance ou des directives anticipées si le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté)

- **rôles de la personne de confiance**

- **rédaction de directives anticipées**

- **arrêt ou limitation de traitement** : la décision doit être collégiale après recherche de la volonté du patient

- **acharnement thérapeutique et obstination déraisonnable** : « *le médecin peut décider de limiter ou d'arrêter un traitement inutile, disproportionné ou n'ayant d'autre objet que la seule prolongation artificielle de la vie de cette personne* » (article L.1111-13 CSP), toujours après décision collégiale et après avoir consulté la personne de confiance, à défaut la famille ou un proche, ou les directives anticipées.

Deux décrets d'application de cette loi ont ensuite été publiés en 2006, dont un relatif aux directives anticipées (décret n°2006-119 du 6 février 2006).(8) Les articles 1111-11 et 1111-17 introduisent un cadre de rédaction des directives anticipées : celles-ci doivent être rédigées par écrit, datées et signées par l'auteur, qui doit être une personne majeure et capable ; son identité, sa date et son lieu de naissance sont précisés ; si une personne fait l'objet d'une mesure de protection juridique, l'autorisation du juge ou du conseil de famille est nécessaire, et celle-ci peut bénéficier de l'assistance de la personne chargée de sa protection pour l'aider dans la rédaction. Si le patient est dans l'impossibilité d'écrire ou de signer, deux témoins (dont la personne de confiance) doivent attester que le document est bien l'expression de sa volonté ; ils indiquent alors leurs noms et qualités. Par ailleurs, à la demande du patient ou de la personne de confiance, le médecin peut délivrer une attestation certifiant que la personne est en état d'exprimer sa volonté et que les informations appropriées ont été délivrées. L'article 1111-18 indique que les directives anticipées sont valables trois ans, tenant compte alors du délai s'écoulant entre le diagnostic et la survenue des derniers moments, et prenant en considération la fragilité d'un avis exprimé en période de bonne santé. L'article 1111-19 précise qu'elles doivent être conservées pour les rendre accessibles pour tout médecin appelé



à prendre une décision de limitation ou d'arrêt de traitement dans le cadre de la procédure collégiale. Elles peuvent alors être conservées sur le dossier médical du médecin traitant, gardées par l'auteur ou confiées à la personne de confiance ou à un proche (dans ce cas, leurs coordonnées doivent être indiquées dans le dossier médical). Lors d'une hospitalisation, celles-ci peuvent être stockées dans le dossier médical constitué dans un établissement de santé.

#### **4. Loi du 2 février 2016**

##### ***a. Intérêt de sa création***

Malgré les lois existantes, les français sont inquiets concernant leur fin de vie et font part lors de sondages ou de débats publics, du souhait persistant de voir leur volonté respectée et d'être accompagné jusqu'à leur mort.(13) En effet, la loi LEONETTI constituait une avancée majeure dans le domaine mais restait inconnue par le grand public et les médecins eux-mêmes, engendrant une application limitée de cette loi.

D'autre part, l'accès aux soins palliatifs présente de fortes inégalités territoriales ainsi que selon les différentes disciplines ou structures.(14) Les réseaux de soins palliatifs permettant aux patients de mourir chez eux dans de bonnes conditions sont insuffisants.

Par ailleurs, la formation des médecins aux soins palliatifs, certes en évolution, reste insuffisante alors que tout médecin se trouve concerné par l'accompagnement en fin de vie et que les soins palliatifs doivent faire partie intégrante de la mission du médecin.

Qui plus est, les soins palliatifs sont trop souvent opposés aux soins curatifs et ne sont introduits généralement que dans les dernières semaines de vie, étant alors générateurs d'angoisse puisque associés à la survenue de la mort prochainement.

Enfin, l'obstination déraisonnable reste d'actualité en France malgré tout, notamment dans les Établissements d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes (EHPAD) (où l'hydratation et l'alimentation parentérale sont encore largement prescrites), ou concernant des patients dans un état végétatif. Le « *mal-mourir* » est également présent avec le nombre élevé de décès aux urgences alors que la majorité des patients souhaiteraient décéder à domicile.

Toutes ces raisons énoncées ci-dessus nous montrent bien la nécessité d'améliorer la prise en charge de la fin de vie, malgré ce qui existe déjà.

## ***b.Histoire de sa création***

Début juillet 2012 est mise en place une commission de réflexion sur la fin de vie en France, à la demande du chef de l'État et présidée par Didier Sicard (médecin et ancien président du Comité Consultatif National d'Éthique ou CCNE), entraînant un vif débat public sur le sujet avec des débats organisés dans 9 villes, de nombreuses auditions, une enquête qualitative auprès de patients en fin de vie, des visites dans différents pays (Belgique, Pays-Bas, Suisse, Oregon), dans le but d'émettre un rapport intitulé : «**Penser solidairement la fin de vie.**»(15) Celui-ci plaide pour une application plus effective des lois de 2002 et 2005, un renforcement du rôle des directives anticipées, un développement de l'enseignement des soins palliatifs, et l'administration d'une sédation à but terminal dans certaines situations. Le président de la République saisit alors le CCNE qui a rendu public en juillet 2013 son avis n°121: «**Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir.**» (15) Le constat est accablant : méconnaissance et non application des droits des malades en fin de vie, fin de vie insupportable, non respect du droit à l'accès aux soins palliatifs, souhait d'être entendus et respectés pour les patients, organisation inappropriée du système de santé.(15) Des recommandations partagées sont alors émises, visant notamment à développer l'information concernant les directives anticipées et que ces dernières soient consultables par les soignants. (7) Puis un arrêté au Conseil d'État (statuant au contentieux sur le litige concernant Vincent LAMBERT) le 14 février 2014 apporte une clarification de l'interprétation de la loi LEONETTI, mais le CCNE réclame tout de même une évolution de cette loi, en particulier pour ce qui nous intéresse, concernant le caractère opposable des directives anticipées.(15) (« *les conditions de leur recueil doivent être repensées, un accompagnement médical devant être proposé à la personne malade qui souhaite en rédiger afin qu'elles soient aussi pertinentes que possible au regard de sa pathologie et qu'elles puissent ainsi être réellement prises en compte. Lorsque des directives anticipées existent, elles devraient être présumées avoir valeur obligatoire pour les professionnels de santé et tout écart par rapport à ces directives devrait être justifié par écrit dans le dossier médical de la personne.* ») (15)

Suite à toutes ces contributions publiques, il en ressort clairement qu'un consensus se dégage réclamant une modification du statut des directives anticipées et un droit à la sédation en phase terminale. Le premier ministre de l'époque, Mr VALLS, invite alors les députés CLAEYS et LEONETTI à faire des propositions de loi, notamment concernant la prise en compte des directives anticipées en leur conférant un caractère contraignant. Cette nouvelle loi est alors proposée le 21 janvier 2015, acceptée en première lecture à l'Assemblée

Nationale mais refusée au Sénat, puis adoptée avec modifications en deuxième lecture pour une adoption définitive le 27 janvier 2016. Elle est ensuite promulguée le 2 février 2016 et paraît au Journal Officiel (JO) dès le lendemain.

### ***c. Ses grands principes***

Cette nouvelle loi ouvrant de nouveaux droits aux personnes en fin de vie, appelée également loi CLAEYS-LEONETTI, voit enfin le jour et vise principalement d'une part à respecter la volonté des personnes, exprimée par écrit dans des directives anticipées, ou oralement par le biais de la personne de confiance ou des proches ; et d'autre part la dignité de leur fin de vie en leur permettant de « *s'endormir* » plutôt que d'être confrontés à la souffrance ou à un état qu'ils considèrent comme une déchéance(14). Les nouveautés sont donc les suivantes :

- **Améliorer l'accès et l'utilisation des directives anticipées** : leur rédaction est facilitée par la création de modèles types et elles peuvent être conservées sur un registre national « *faisant l'objet d'un traitement automatisé dans le respect de la loi 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés. Lorsqu'elles sont conservées dans ce registre, un rappel de leur existence est régulièrement adressé à leur auteur.* ». Leur durée de validité n'est plus de trois ans mais elles sont « *à tout moment et par tout moyen révisables et révocables* ». Par ailleurs, les directives anticipées « *s'imposent au médecin pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement, sauf en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation* » (article L 1111-11 CSP)(16), elles ne sont plus seulement consultatives, et prévalent sur la personne de confiance ou les proches.

- **Mieux répondre à la demande d'une fin de vie digne, accompagnée et apaisée** : le droit de ne pas souffrir est plus explicite, puisque le médecin a le droit d'instaurer des traitements « *même s'ils peuvent avoir comme effet d'abrégé la vie* » (article L 1110-5-3 CSP)(16)

- **Clarifier le refus de l'obstination** : la nutrition et l'hydratation parentérale font partie des traitements qui n'ont d'autre effet que le maintien artificiel de la vie (article L 1110-5-1 CSP) (16)

- **Instaurer le droit à une « *sédation profonde et continue* »**, toujours après une procédure collégiale (article L 1110-5-2 CSP)(16)

- **Conforter la volonté du patient** avec le droit de refuser un traitement et l'obligation pour le médecin de respecter sa volonté après l'avoir informé des conséquences de son acte (article L 1111-4 CSP)(16)

## II. Les directives anticipées

### 1. En France

Depuis leurs débuts en 2005, les directives anticipées ont subi quelques modifications. Initialement introduites dans l'article L1111-11 du CSP, celui-ci mentionne que « *toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées expriment la volonté de la personne relative à sa fin de vie en ce qui concerne les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'actes médicaux.* »(12) Les patients peuvent donc refuser un traitement s'ils estiment qu'à leurs yeux les contraintes sont supérieures aux bénéfiques (après avoir reçu les informations délivrées par le médecin). Or ces directives anticipées sont très mal connues, qu'il s'agisse du corps médical ou de la population générale, sont difficiles d'accès et à rédiger, et ne présentent pas de caractère contraignant pour le médecin, ce qui limite leur intérêt.(14) En conséquence très peu de français les rédigent! Ainsi dans l'étude de l'INED (Institut National des Etudes Démographiques) de 2012, seules 2,5 % des personnes décédées les avaient rédigées.(14) Enfin, à l'époque de la loi LEONETTI, les directives anticipées ont une validité de 3 ans et sont révocables à tout moment. (12)

Ces diverses raisons nous font comprendre pourquoi il était nécessaire de renforcer ce droit aux directives anticipées, ce qui fut réalisé lors de la récente loi CLAEYS-LEONETTI, avec modification de l'article L 1111-11 du CSP leur étant entièrement dédié. Désormais, celles-ci sont donc « *à tout moment et par tout moyen, révisables et révocables* », et un modèle pour les rédiger a été fixé par décret du 3 août 2016 au Conseil d'État après avoir pris avis auprès de la Haute Autorité de Santé (HAS), afin d'en faciliter la rédaction.(17) Ce modèle prévoit la situation selon laquelle le patient se sait atteint ou non d'une affection grave au moment de leur rédaction. Celles-ci peuvent en outre être conservées sur un registre national, « *dans l'espace de son dossier médical partagé prévu à cet effet* ».(17) Ce dépôt en effet vaut inscription au registre prévu dans l'article L1111-11 de la loi modifiée, comme l'avait proposé l'IGAS (Inspection Générale des Affaires Sociales) après promulgation de la loi.(18) « *La personne peut également décider de n'y mentionner que l'information de l'existence de telles directives ainsi que le lieu où elles se trouvent conservées et les coordonnées de la personne qui y est depositaire.* »(19) D'autre part, elles « *s'imposent au médecin pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement, sauf en cas d'urgence vitale* » (16) , ce qui augmente leur statut juridique. Ce caractère contraignant devrait les faire apparaître plus utiles aux yeux des patients et en favoriser par conséquent le recours. Cependant, le médecin peut

refuser de les suivre, seulement s'il les estime « *inappropriées ou non conformes à la situation médicale du patient* » et « *à l'issue d'une procédure collégiale définie réglementairement* ».(16) Ce refus est inscrit dans le dossier médical et porté à la connaissance de la personne de confiance.

## **2. En Europe (20)**

En Suisse, depuis le nouveau droit de la protection de l'adulte en 2013, le droit fédéral permet au patient de rédiger des directives anticipées que le médecin est tenu de suivre lorsqu'il prend en charge ce patient devenu incapable de discernement, à condition que ces directives soient valables et applicables à la situation rencontrée(21) , et ceci dans tous les cantons (auparavant seules plusieurs législations cantonales les avaient évoquées). Elles sont révocables à tout moment et le patient peut les faire figurer sur sa carte d'assuré, que le médecin se doit de consulter.

En Allemagne, les directives anticipées sont contraignantes depuis la loi du 1<sup>er</sup> septembre 2009, indépendamment de la gravité ou de la phase de la maladie, et n'ont pas de durée limitée.

En Belgique, depuis la loi du 22 août 2002, les directives anticipées peuvent être rédigées selon un modèle, doivent être réitérées tous les 5 ans et sont contraignantes sauf pour les demandes d'euthanasie.

En Espagne, elles sont également contraignantes depuis la loi de 2002 mais par l'intermédiaire de la personne de confiance qui s'assure de les faire accomplir. Elles sont révocables à tout moment et doivent figurer dans un registre national et dans le dossier du patient.

Au Danemark, elles doivent figurer sur le registre des testaments et sont contraignantes depuis 1998 mais uniquement dans les situations de fin de vie.

En Grande-Bretagne, depuis 2007, il s'agit d'un document légal ; les directives anticipées sont contraignantes même en cas de danger vital, mais un mandataire désigné par le patient peut s'opposer à ce que le médecin les suive.

Au Luxembourg et aux Pays-Bas, les directives anticipées sont également contraignantes et révocables à tout moment (depuis 2009 pour le Luxembourg et 1995 pour les Pays-Bas!).

A travers ces différents pays de l'Europe, nous observons alors que les directives anticipées sont contraignantes dans de nombreux pays et ce depuis plusieurs années, accusant un retard de la part de la France dans la législation concernant la fin de vie.

A l'opposé cependant en Italie, aucune loi n'existe, uniquement la notion de « *testamento biologico* » n'ayant aucune valeur juridique. Le rôle de la famille est alors central.

### **3.Aux États-Unis**

Le concept y existe depuis 60 ans mais a beaucoup évolué au fil des années. La notion de directives anticipées (« *living wills* ») a été formulée la première fois en 1967 grâce à une association pro-euthanasie. Les États-Unis sont alors le premier état marquant la reconnaissance officielle des directives anticipées en 1990 avec le « *Federal Patient Self-Determination Act* ». En 1992, 43 états possèdent des lois les concernant, même si les dénominations varient ainsi que leur contenu.(22) Certains états disposent de leur propre registre mais il en existe un national : « *US Living Will Registry* » ; les directives anticipées doivent être signées devant témoin et n'ont pas de durée de validité ; chaque état dispose d'un formulaire type.

Puis un nouveau modèle particulier appelé POLST (« *Physician Order Life Sustaining Treatment* ») a été créé mais ne concerne que les patients gravement malades.(23)

### **4.Enjeux éthiques**

La rédaction des directives anticipées renvoie à l'anticipation de sa propre mort. Ceci peut être une épreuve pour le patient, avec notamment la crainte de la perte d'autonomie annoncée et l'acceptation difficile qu'autrui prenne les décisions sur sa fin de vie. Les directives anticipées évitent alors la responsabilité des proches et favorisent une relation de confiance avec le personnel médical.

Le recours à celles-ci renforce l'autonomie du patient et le souhait de respecter ses volontés, ainsi que le sentiment de respect de sa singularité et de sa dignité jusqu'à la fin.

Tous ces aspects inscrivent par conséquent les soignants dans un cadre éthique bien défini.

# DEUXIÈME PARTIE : L'ÉTUDE

## I. MATÉRIEL ET MÉTHODES

### 1. Type d'étude

Nous avons réalisé une étude qualitative basée sur des entretiens individuels semi-dirigés, auprès de patientèles de médecine générale en PICARDIE. Il s'agit d'une démarche particulièrement adaptée lorsque l'on étudie des données subjectives ; elle ne teste pas mais crée des hypothèses.

L'objectif principal était d'évaluer les connaissances des patients sur les directives anticipées et comprendre le ou les intérêts qu'ils leur portent.

Les objectifs secondaires consistaient à mettre en évidence les éventuelles contraintes à la rédaction des directives anticipées, ainsi que les mesures possibles à mettre en œuvre pour généraliser leur rédaction, notamment les rôles accordés au médecin traitant concernant ces directives anticipées.

### 2. Population cible

Nous avons choisi d'étudier la patientèle la plus variée possible, et pour cela avons recruté des patients de trois endroits géographiques distincts ( CORBIE, ST QUENTIN et GUISE), ayant les caractéristiques suivantes les plus variées possible : âge, sexe, situation familiale, niveau d'études, profession, religion et croyances, entourage familial, antécédents (ATCD) médicaux.

Des patients aux profils variés ont alors été contactés par téléphone afin de leur proposer de répondre à des questions concernant le thème de la fin de vie, sans détail complémentaire donné, dans le cadre de la réalisation d'un travail de thèse. Ceci afin que les patients n'aient aucun pré-requis avant l'entretien et d'obtenir des réponses spontanées. La plupart ont accepté volontiers.

En recherche qualitative en effet, la sélection des répondants n'est pas aléatoire ; le chercheur vise plutôt à avoir accès à la diversité des points de vue sur le sujet, à travers un échantillon modeste. Le nombre de patients nécessaires est alors atteint lorsque nous sommes à saturation des données, c'est-à-dire lorsque plus aucune nouvelle information ne ressort des entretiens.

(24) Cette saturation a été obtenue dans notre étude au bout de huit entretiens, confirmée par deux entretiens supplémentaires.

### **3. Élaboration du script d'entretien**

Dans le cadre d'entretiens semi-dirigés, celui-ci passe nécessairement par l'élaboration de questions ouvertes mais en nombre limité, avec différents thèmes à aborder, ainsi que des questions de relance ou de reformulations si besoin.

J'ai par ailleurs fourni des informations théoriques aux patients lors des entretiens, le sujet de mon étude étant je le répète peu connu, afin qu'ils puissent avoir une base de réflexion.

Le script sert de support à l'interviewer mais n'est fixe en aucun cas, et évolutif au cours des différents entretiens. L'ordre des thèmes abordés peut alors varier selon où l'interviewé nous emmène, mais nous essayons cependant de poser les questions de la moins à la plus personnelle, en incitant alors le répondant à aller en profondeur après l'avoir mis en confiance. Le but est en effet de le faire parler de son expérience particulière et de sa compréhension personnelle des choses.(24)

Dans le cas précis de notre étude, les éléments figurant dans le script étaient les suivants :

- présentation du travail
- données personnelles des patients
- connaissances des patients sur les directives anticipées : les faits
- principales contraintes à la rédaction des directives anticipées
- suggestions pour améliorer le recours aux directives anticipées
- rôles du médecin généraliste
- opinions et points de vue des patients

Ce script a d'abord été testé auprès de deux personnes hors-cadre de l'étude afin de s'assurer de la compréhension ou non des questions, afin d'effectuer ensuite les modifications nécessaires pour parfaire l'entretien.

### **4. Entretiens individuels semi-dirigés**

Ceux-ci permettent de guider les répondants sur les thèmes que nous souhaitons aborder et d'approfondir les points importants qui ressortent. Mais parallèlement ils donnent la



possibilité aux interviewés de parler d'eux, de développer leurs propos et leur(s) expérience(s) personnelle(s).

Les informations recueillies par ce type d'entretien sont alors variées : faits, perceptions, opinions et points de vue, suggestions, sentiments.

Du point de vue pratique, les entretiens se sont déroulés dans le cabinet de leur médecin traitant à un horaire leur convenant (plusieurs entretiens étant regroupés sur des demi-journées), exceptée pour deux patientes pour qui il était difficile de se déplacer et chez qui je me suis alors rendue. A noter qu'un patient quinquagénaire tétraplégique a finalement refusé l'entretien une fois arrivée chez lui.

Les entretiens ont été enregistrés à l'aide d'un dictaphone numérique, après en avoir informé les patients et obtenu leur accord, et rappelé que l'anonymat serait préservé.

## **5. Mode de recueil des données**

Les enregistrements audio des entretiens ont été retranscrits intégralement à l'aide du logiciel de traitement de texte LibreOffice Writer, puis mis sur support CD ROM pour gain non négligeable de place dans la thèse !

Il me semble important de souligner que les expressions non verbales (rires, silence, pleurs...) ont également été retranscrites.

## **6. Analyse des données**

L'analyse des entretiens retranscrits a reposé sur le codage de ceux-ci à l'aide du logiciel Nvivo 11, ce qui consiste à extraire des groupes de mots ou phrases afin de les analyser et les regrouper dans un thème formant un code. Les entretiens deviennent alors des séries de codes secondairement regroupés et hiérarchisés en thèmes et sous-thèmes.

Après ce découpage en thèmes, il a été nécessaire de construire une interprétation d'ensemble, par un processus de décontextualisation-recontextualisation, en faisant des « allers-retours » permanents entre le dernier entretien et ceux déjà codés, aboutissant à l'élaboration de théories. Il s'agit de ce qu'on appelle la théorisation ancrée ou grounded theory. (24)

## **7. Recherche bibliographique**

Préalablement et parallèlement à l'étude, une recherche bibliographique a été effectuée auprès de SUDOC, PUBMED et GOOGLE SCHOLAR avec les mots clés suivants : directives anticipées, loi Leonetti, fin de vie, médecine générale (en français et en anglais). Des articles de presse, du JORF (Journal Officiel de la République Française), mais également des sites internet comme celui de l'HAS ou encore de l'INPES (Institut National de Prévention et d'Éducation pour la Santé) ont été consultés pour effectuer des recherches sur le sujet. Toutes les références bibliographiques ont été répertoriées selon la norme Vancouver, et ce grâce au logiciel Zotero.

## **II. RÉSULTATS**

### **1. Caractéristiques des entretiens**

Les entretiens ont été réalisés auprès de patients sélectionnés au sein de trois patientèles de médecins généralistes picards. La durée moyenne des entretiens était de 19 minutes et 20 secondes (le plus court ayant duré 10 minutes 19 et le plus long 38 minutes 14!).

### **2. Caractéristiques de l'échantillon**

Le nombre d'entretiens s'est élevé à dix, la saturation des données étant obtenue au bout de huit entretiens, confirmée par deux entretiens supplémentaires. Parmi ces dix entretiens, 5 patients étaient des hommes et 5 des femmes, soit 50 % de représentants de chaque sexe. Leur âge variait entre 32 ans pour la plus jeune et 90 ans pour les plus âgés, avec un âge moyen de 64 ans. Les caractéristiques propres à chaque patient, montrant la diversité des profils choisis, sont résumées dans le tableau suivant :

Patient	Sexe	Âge	Situation familiale	Niveau d'études	Profession	Religion/Croyances	Entourage familial	ATCD médicaux
---------	------	-----	---------------------	-----------------	------------	--------------------	--------------------	---------------

	e							
P1	M	64	Marié, sans enfants	Certificat d'études	Ouvrier d'usine retraité	Catholique non pratiquant	Épouse, frères et sœurs	Hernies inguinales, hernie discale, chirurgie thyroïde et prostate (18 chirurgies au total!), polyneuropathie avec neurostimulateur implanté
P2	F	32	Célibataire, sans enfants	BAC + 5	Sage-femme	Catholique non pratiquante	Parents et frère très proches	0
P3	M	44	Célibataire, sans enfants	BTS secrétariat de direction	Grand invalide civil, ancien gérant d'une pension pour chiens et chats	Athée	Parents	Polytraumatisé post-AVP avec arrachement du plexus brachial droit et TC grave
P4	F	41	En couple, sans enfants	Bac pro secrétariat	Sans emploi	Athée	Père très proche, conjoint	0
P5	M	74	Divorcé, 2 enfants, nouvelle compagne	CAP puis concours pour être professeur et reprise	Professeur à la retraite	Catholique puis athée	Fille, compagne, distant avec son fils	IDM, Asbestose

				des études à 24 ans				
P6	M	58	Marié, un enfant	CAP	Ouvrier, réparateur de moteurs électriques	Tendance catholique, pratiquant occasionnel	Épouse, mère et enfant unis, distant avec son frère	0
P7	M	90	Marié, 8 enfants	Certificat d'études non passé (Guerre)	Retraité, ancien ouvrier en culture puis usine	Catholique très pratiquant	Épouse et enfants très unis	Néphrectomie totale (tumeur bénigne), insuffisance rénale
P8	F	90	Mariée, 8 enfants	Certificat d'études	Retraîtée, ancienne couturière	Catholique très pratiquante	Époux et enfants très unis	Polyneuropathie sensitive d'origine indéterminée, HTA, dyspepsie
P9	F	59	Veuve peu, un fils	Secrétariat comptabilit é	Reprise de l'exploitati on de son mari avec son fils, élevage de bestiaux, fait du secrétariat	Catholique pratiquante mais remise en cause depuis le décès de son mari...	Fils très proche	SEP (troubles de l'équilibre, de la marche et urinaires surtout)

P10	F	85	Mariée, une fille unique	Certificat d'études	Retraitée, ancienne ouvrière d'usine	Catholique ancienne-ment pratiquante	Mari, fille très très proche	Cancer de la langue en 2005, métastases pulmonaires en 2011, métastases hépatiques fin 2016, traitée par axitinib
-----	---	----	--------------------------	---------------------	--------------------------------------	--------------------------------------	------------------------------	---

*Tableau 1 : caractéristiques des patients participant à l'étude*

### **3. Connaissances des patients**

#### ***a. Mesures pour recueillir les volontés concernant la fin de vie***

Avant de citer les différents moyens possibles, un des patients a résumé toute la problématique :

*P1 : « c'est quand même assez difficile parce que si la personne n'a pas donné justement avant d'être malade ses positions »*

Pour la majorité des patients (7 sur 10), le moyen le plus simple était donc de se renseigner auprès de la famille du patient ou de ses proches :

*P1 : « à la personne qui connaît très bien la personne malade. »*

*P2 : « s'il y a pas de volonté là on recherche encore auprès de la famille. »*

*P3 : « se référer à son entourage le plus proche me semble-t-il »*

*P4 : « Parce qu'en général, enfin quand on est en famille on parle de ce qu'on souhaite, s'il arrive quelque chose. »*

*P6 : « on peut demander aux enfants, à son épouse, disons à la personne qui est proche »*

*P7 : « auprès de l'épouse ou alors des enfants »*

*P9 : « Mon fils connaît un peu tout, toutes mes envies, mes projets »*

Ensuite la moitié des patients interrogés ont tout de même évoqué le fait d'avoir exprimé par écrit ses volontés :

*P2 : « si le patient a fait euh un écrit ou quelque chose »*

*P3 : « l'idéal c'est s'il a fait des écrits, et ce qui est encore mieux c'est s'il a déjà opté pour l'option me semble-t-il où on fait part de ses souhaits, »*

Deux patients ont même personnellement réfléchi à la question, l'un ayant fait une esquisse et l'autre ayant officialisé les choses en remettant ses volontés à son médecin traitant :

*P6 : « Personnellement j'ai fait une lettre, disons que j'ai fait un brouillon mais il faudrait que je le fasse correctement, »*

*P10 : « j'ai fait une lettre. » ; « le Dr il l'a mis dans mon dossier. »*

Un patient a évoqué le fait de pouvoir se baser sur le comportement des personnes étant hors d'état d'exprimer leurs volontés pour évaluer ces dernières :

*P6 : « disons dans un état comateux on peut peut-être poser la question directement, ça paraît peut-être idiot mais... » ; « c'est assez difficile parce qu'on peut poser la question puis après il peut y avoir des...(pleurs) un soupçon de geste. »*

Ce patient a fait part de cette option ayant vécu la situation et étant encore très affecté par la mort de son père : *P6 « Mais lui-même il voulait partir, avec ses yeux je l'ai vu (pleurs) »*

Par ailleurs, un patient a carrément expliqué qu'en France on ne cherchait pas à recueillir les volontés :

*P5 : « en France on fait rien, » ; « J'ai un ami en Belgique j'ai été à son enterrement il y a un mois et demi, il a été euthanasié »*

### ***b.Médias***

Trois patients, soit un tiers de l'effectif, ont exprimé avoir déjà entendu parler de situations de fin de vie compliquées au sein des médias :

*P1 : « Il y a eu un cas justement là qui est passé à la télé, »*

*P3 : « Ah oui c'était avec l'affaire du jeune garçon, oui. »*

évoquant les conséquences dramatiques parfois quand la volonté est recherchée auprès de la famille :

*P1 : « c'était la femme d'une personne qui était dans un coma et qui demandait justement la fin de vie pour cette personne là, et les parents justement les ont attaqués en justice » ; « il y a vraiment des problèmes parce que d'un côté il y a les personnes proches qui veulent arrêter tout et les parents ne veulent pas justement. »*

*P5 : « Alors la famille on voit bien que Mr Humbert là comment il est hein, la belle-fille qui est contre la belle-mère et puis voilà. »*

### ***c. Sur la loi LEONETTI***

La moitié des patients ne connaissaient pas du tout cette loi :

*P2 : « Pas du tout. »*

*P4 : « Non je sais pas non. »*

Cependant pour la quasi totalité des autres patients, le nom leur a vaguement évoqué quelque chose :

*P1 : « j'en ai entendu parler à la radio mais son contenant de cette loi là je la connais pas bien. »*

*P3 : « J'ai souvenir qu'ils en ont parlé à la radio à la télé, mais de là à vous dire ce qu'il y a dedans il y a de la marge! »*

*P8 : « Je sais qu'elle existe j'ai entendu »*

Un seul patient a spontanément dit connaître la loi : *P5 : « Oh ben la loi du médecin là qui, comment que c'est, Leonetti hein. » ; « il y en a une mais c'est comme s'il n'y en avait pas. Regardez ça fait 3 ou 4 procès pour Humbert là nan nan. »*

### ***d. Sur les directives anticipées***

La moitié des patients ne connaissaient pas non plus cette notion :

*P1 : « Non non pas du tout. »*

*P9 : « Je vois pas ce que vous voulez dire. »*

Un seul patient a dit en avoir entendu parler : *P2 : « Oui j'ai fff j'en ai entendu parler mais honnêtement je pourrai pas expliquer », et un seul explique ce qu'il pense être les directives*

anticipées : P6 : « pour moi euh les directives anticipées disons que ce serait peut-être d'écouter le patient par rapport peut-être à ce qu'il a écrit, par rapport à sa demande. »

Toutefois le même patient ayant affirmé connaître la loi LEONETTI a dit connaître également le principe des directives anticipées : P5 : « les directives anticipées il y en a qui en ont mais on laisse de côté. Les directives euh moi je n'arrive pas à comprendre qu'on ne puisse utiliser cette méthode »

#### **4. Intérêts portés aux directives anticipées**

##### ***a. Cas personnel***

Quatre patients se disaient prêts à rédiger leurs directives anticipées :

P1 : « je serais confronté à ce problème là je le ferais, c'est sûr. »

P3 : « je ferai quelque chose »

P5 : « il faut que je le fasse parce que c'est important. »

P6 : « j'ai fait un brouillon mais il faudrait que je le fasse correctement »

Une patiente était forcément pour puisqu'elle les avait déjà rédigées : P10 : « Ah oui moi c'était dans ma tête. »

Par contre, trois patients ne souhaiteraient pas en rédiger :

P4 : « Non puis j'ai pas envie d'y penser.(rires) »

P7 : « Non attendre hein, attendre. »

P8 : « moi ça me dit rien parce que je m'en servais pas » ; « Mon point de vue, mon point de vue en tant que croyante, vous savez il est pas tellement...je vous dis moi je ne pense pas que je le ferais. »

Une seule patiente était indécise, mais le fait d'en avoir parlé la fera peut-être reconsidérer les choses : P2 : « je pourrais éventuellement rédiger après euh c'est vrai que c'est pas quelque chose à laquelle j'ai encore pensé, après je pense que j'ai confiance en ma famille qui prendra la bonne décision...donc voilà mais ça va peut-être me faire réfléchir et que tout compte fait je vais peut-être voir aller faire un petit tour du côté du fichier national et puis, ouais ça peut être intéressant parce qu'on sait jamais »



D'autre part, trois patients se sont reposés sur leur famille avec une totale confiance en eux :

*P2 : « après je pense que j'ai confiance en ma famille qui prendra la bonne décision »*

*P8 : « y a pas de ça dans la famille, tout le monde euh on est aussi près des uns que les autres »*

*P9 : « quand on a de la famille proche euh je pense que c'est plus simple, non? Que de les écrire, bon bah je le dis, mon fils, ma belle-fille me connaissent parfaitement. »*

### ***b. Cas général***

La moitié des patients étaient pour le principe de rédiger des directives anticipées (même si comme nous venons de le voir ils ne les rédigeront pas forcément) :

*P1 : « je suis pas contre hein »*

*P2 : « c'est une très bonne loi » ; « on respecte au maximum la volonté du patient. »*

*P4 : « ça peut être bien parce qu'il y a eu beaucoup de soucis euh, ça a été médiatisé aussi »*

*P6 : « je suis plus pour dans le sens qu'il y a des personnes de la famille qui ont les pieds sur terre et ils s'aperçoivent que de toute façon c'est la fin c'est fini, et il y en a d'autres qui pensent qu'éventuellement ce n'est pas encore fini. »*

*P10 : « Oh ben moi oui hein! »*

Une seule patiente s'est dit contre : *P8 : « Mon point de vue, mon point de vue en tant que croyante, vous savez il est pas tellement...Vous savez comme disaient les vieux « le bon Dieu nous donnera ce qu'on doit avoir puis c'est tout »! »*

Un patient a quant à lui eu un avis mitigé : *P7 : « dans certains cas ça peut servir quand même mais on sait pas »*

### ***c. Poids des directives anticipées***

La majorité des patients (7/10) ont estimé que les directives anticipées devaient être prioritaires dans la prise de décision finale concernant une fin de vie, surtout par rapport à l'avis de la famille :

*P2 : « si le patient a rédigé sa volonté euh voilà pour moi le médecin doit la suivre »*

*P3 : « si le fils est athée, les parents catholiques fervents, peut-être qu'ils seront pas d'accord, alors est-ce qu'ils vont dire oui mais il a jamais dit ça »*

*P4 : « suivre ce que la personne a souhaité. »*

*P5 : « Moi je dis que la famille d'ailleurs elle a rien à voir la famille, parce que c'est l'être, c'est celui qui est là allongé, c'est lui qui décide. Parce que on voit bien qu'il suffise qu'il y en ait un qui dise non et les autres qui disent oui et puis voilà c'est fini. »*

*P6 : « Alors je pense qu'arrivé à un certain stade il faut que le corps médical aille justement dans le fichier et qu'il regarde si le patient a déjà, s'il a fait des souhaits » ; « je suis plus pour dans le sens qu'il y a des personnes de la famille qui ont les pieds sur terre et ils s'aperçoivent que de toute façon c'est la fin c'est fini, et il y en a d'autres qui pensent qu'éventuellement ce n'est pas encore fini »*

*P7 : « Si la personne elle a dit telle affaire, le docteur quand même il doit suivre ce qui a été dit »*

Trois de ces patients ont cependant pondéré leurs propos et exprimé le besoin d'avoir l'avis de leurs proches malgré tout :

*P1 : « il y a la volonté du malade et après avoir aussi l'avis des personnes proches pour prendre une décision définitive quoi. »*

*P3 : « si je pars avant mes parents, ce seront mes parents sachant qu'ils sont informés »*

En outre, pour la moitié des patients, le médecin avait tout de même son mot à dire :

*P3 : « ainsi que mon médecin, une fois qu'on rédige ce papier là »*

*P5 : « si demain je venais à avoir un problème de santé grave, bah j'espère que Albert il viendra hein, ah oui. »*

*P8 : « oh bah oui le docteur c'est normal qu'il ait le pouvoir pour ça, oui hein. »*

#### ***d. Rôle des politiques***

Un seul patient a évoqué cet aspect des choses, expliquant que les députés ont rédigé une bonne loi, mais que le plus important reposait sur le fait que le Président de la République prenne position : P5 : « *Leonetti il a bien fait ça et puis l'autre je ne sais plus comment il s'appelle, ils ont bien travaillé. Ça doit être dur parce qu'avec les politiques ils ne savaient pas comment que ça allait aller, et je vais vous dire il y a même pas besoin de politiques hein pas besoin, c'est le président. Parce que jusqu'à maintenant tous les présidents étaient contre, tous autant qu'ils sont, et pourtant, parce que quand vous avez quelqu'un qui a eu un accident de voiture ou de n'importe quoi et qu'il est là il est dans le coma, qu'est-ce qu'il peut faire? Humbert le pauvre gars, nan mais c'est pas possible ça hein. »*

### **5. Contraintes exprimées concernant la rédaction des directives anticipées**

#### ***a. Morales***

Trois patients ont spontanément exprimé le fait que rédiger des directives anticipées avait des répercussions morales et psychologiques :

*P1 : « difficulté morale » ; « responsabilité assez importante »*

*P3 : « c'est une question plus morale qu'autre chose... »*

*P6 : « disons que c'est uniquement une question de conscience. »*

Deux patients ont évoqué le fait de ne pas y penser lorsque nous sommes jeunes et en bonne santé :

*P1 : « une personne saine n'a pas toujours l'idée de faire cette lettre là. » ; « si une personne est atteinte d'un cancer incurable, bon bah elle va penser à le faire. »*

*P3 : « l'éveil il est pas fait quand on est jeune, on en parle quand on est trop avancé dans l'âge »*

problématique mise en exergue par un autre patient : P3 : « *Sachant qu'on n'est pas éternel et que ça peut être tout à l'heure en sortant du cabinet. »*

Un patient a d'autre part expliqué la difficulté de rédiger ses volontés lorsque nous avons peu de connaissances médicales : P1 : « *on n'est pas médecin donc on peut pas savoir s'il y a toujours une petite chance que cette personne là puisse s'en sortir. »*

## ***b. Pratiques***

Pour la majorité des patients, après explications de ma part, ils n'ont trouvé aucune difficulté à rédiger des directives anticipées :

*P2 : « je pense qu'il y a pas plus simple que ça » ; « c'est très pratique puisqu'il y a pas de besoin d'aller forcément faire quelque chose d'extraordinaire, »*

*P3 : « je vois pas dans quelles mesures ça pose des difficultés »*

*P5 : « Moi il y a pas de difficultés, j'aurais pas de difficultés. »*

Une patiente a tout de même exprimé le besoin d'une aide extérieure : *P7 : « faut avoir affaire à quelqu'un quand même pour...pour le guider quoi. »*, et une autre le fait de ne pas rendre obligatoire la rédaction de directives anticipées : *P4 : « après si c'est pas une obligation non plus »* (car elle le verrait alors comme une contrainte).

En tout cas, trois patients ont mis en lumière le fait de ne pas être assez informés sur le sujet :

*P2 : « un petit manque d'info par rapport à ça » ; « il va falloir au fur et à mesure qu'on s'approprie ça et qu'on fasse passer le message »*

*P3 : « le fait de pas en parler enfin on n'en parle pas assez »*

*P5 : « je trouve qu'on n'en parle pas assez, l'anticipation n'a pas été expliquée. C'est grave de ne pas en parler »*

Une patiente a également remarqué que le principe de directives anticipées ne faisait pas partie de notre culture pour le moment :

*P2 : « Dans certains pays je pense que c'est plus pratiqué » ; « je pense que c'est pas encore dans notre culture »*

## **6. Facilités à la rédaction des directives anticipées**

### ***a. Existantes***

Plusieurs patients ont mis en avant les facilités existantes dans la démarche de rédaction des directives anticipées :

*P1 : « sur papier libre ou modèle, oui c'est pas mal ça » ; « c'est du concret parce qu'on a quelque chose en main quoi. »*

*P2 : « il y a le registre national, on peut le mettre sur un papier et puis le garder avec soi »*

*P6 : « c'est très bien que l'on puisse revenir en arrière par rapport à nos décisions »*

### ***b. Propositions***

Un patient a évoqué l'importance de rédiger ses directives anticipées dès le plus jeune âge :

*P3 : « si les jeunes avaient en conscience et qu'ils puissent faire leurs rédactions le plus tôt possible c'est bien »*

Un autre a proposé de réviser ses volontés annuellement pour s'assurer de l'absence de modifications : *P6 : « Je pense que sur ce fichier national, ça devrait être révisable tous les ans »*, et propose l'existence de copies : *« il faudrait que déjà que ce soit, que moi je fasse par écrit et en même temps le refaire sur un fichier, pour qu'il y ait au moins deux stockages »*.

Une seule patiente a exprimé la nécessité d'avoir *« plus de contact humain » P10*, nous renvoyant cependant à la contrainte exprimée par plusieurs patients de ne pas être assez informés.

Quant à la conservation des directives anticipées, la moitié des patients expriment le souhait de les confier à leur famille :

*P2 : « Moi personnellement ce serait à ma famille, à mes parents ou à mon frère, plus à mon frère parce qu'il est plus là donc il serait plus près ce serait plus pratique mais euh voilà. »*

*P4 : « A mes parents, mes parents. »*

*P7 : « Oh un enfant quoi, un des enfants, il n'y a que ça. »*

*P8 : « Bah mes enfants ils sont tous prêts à ce que je leur confie quelque chose comme ça »*

Pour quatre patients, au contraire il ne fallait justement pas les confier à la famille :

*P1 : « les proches on ne sait pas de quelle façon ça se passe après par la suite » ; « C'est pas un truc comme je dis qui voilà doit se balader dans la famille quoi. »*

*P3 : « si on fait référence à ce que les gens ont entendu, compris, on s'en sort jamais quoi. » ; « si le fils est athée, les parents catholiques fervents, peut-être qu'ils seront pas d'accord, alors est-ce qu'ils vont dire oui mais il a jamais dit ça, on s'en sort pas quoi. »*

*P5 : « Moi je dis que la famille d'ailleurs elle a rien à voir la famille, parce que c'est l'être, c'est celui qui est là allongé, c'est lui qui décide. Parce que on voit bien qu'il suffise qu'il y en ait un qui dise non et les autres qui disent oui et puis voilà c'est fini. »*

*P6 : « lorsque vous écrivez ça sur un papier, si votre entourage parce que disons que c'est votre volonté, ce papier là il va se trouver où? Il va se trouver soit à la maison soit que disons c'est peut-être un proche qui va l'avoir, mais si ce proche n'est pas d'accord avec votre avis, bah il donnera pas la lettre, donc personne le saura »*

Un patient a évoqué la possibilité de le garder sur soi : *P3 : « on peut aussi les garder sur soi c'est ce qu'il y a de plus simple ».*

Trois patients étaient plutôt enclin à les confier à une personne « administrative », mais ce avant que je les informe de la nouvelle loi et de l'existence du registre national :

*P1 : « ça devrait être mis dans un endroit où il y a qu'une personne de justice qui pourrait y accéder, par exemple chez un notaire ou un huissier »*

*P2 : « on peut peut-être faire ça chez un notaire ou quelque chose comme ça »*

*P5 : « Un papier, moi je veux bien l'écrire, mais il faut que je le donne à un homme de loi, parce que je suis pas sûr que la personne qui va trouver ce papier ou cette lettre va la lire ou va...je suis pas sûr. »*

Par ailleurs, quatre patients ont évoqué l'importance de se confier au médecin traitant :

*P1 : « le médecin par contre qui serait au courant justement de cette lettre là »*

*P5 : « bah je le donnerais bien au médecin moi. »*

*P10 : « Le médecin m'a dit vous faites une lettre, je la mets dans votre dossier et il y a personne qui y touchera, il avait fait un tampon »*

## **7. Rôles du médecin généraliste**

Pour la majorité des patients, le médecin traitant avait le devoir de les informer que les directives anticipées existaient ainsi que des modalités pour les rédiger :

*P1 : « quelles démarches on doit faire, tout au moins être informé à ce niveau là. »*

*P2 : « parce que aussi la loi on n'en entend peut-être pas forcément aussi parler »*

*P3 : « je pense que quelque part on peut en avoir une approche pour commencer à réveiller la conscience de la personne, lui dire que malheureusement ça peut arriver »*

*P5 : « ça ouvre le médecin et ça ouvre le patient, il s'ouvre à lui et le médecin va s'ouvrir. »*

Ils ont estimé par ailleurs qu'il pouvait les aider à prendre une décision, les conseiller :

*P1 : « il est là pour conseiller c'est sûr, hein c'est son rôle déjà donc nous on n'a pas de terme médical »*

*P2 : « de l'orientation au niveau de la réflexion »*

*P4 : « d'expliquer aussi parce que quand on se trouve dans une situation comme ça, le médecin est là aussi pour euh pour rassurer puis expliquer que même si j'étais bornée là-dessus à dire non je ne veux pas peut-être qu'avec les mots, expliquer, il arrivera peut-être à me faire changer d'avis (rires). »*

*P5 : « le premier qui doit aider le patient c'est le médecin traitant »*

*P8 : « N'importe comment le médecin il sait à quelle personne il a affaire hein »*

Deux patients ont également évoqué le fait que le médecin traitant est là pour entendre ce que les patients ont à dire, pointant l'importance d'être à l'écoute :

*P6 : « Le rôle du médecin traitant je pense lorsque c'est un docteur qui vous suit depuis longtemps connaît la mentalité du patient, connaît son état d'esprit, parce que ce n'est pas le docteur qui va par exemple poser la question « voulez-vous abréger vos souffrances », disons que c'est pas lui qui peut le dire, mais d'un côté c'est lui qui peut l'entendre. »*

*P10 : « Moi j'ai pas à me plaindre hein, non avec moi non...lui il sait bien et puis il me comprend hein. »*

En tout cas, quasiment tous les patients étaient favorables à ce que leurs directives anticipées (si elles existent) figurent dans leur dossier médical :

*P3 : « dans l'optique de gagner du temps »*

*P6 : « ça fait partie d'un autre stockage on va dire de ses souhaits. »*

*P8 : « Oh moi si j'avais rédigé ça me dérangerait pas que ça soit dans le dossier, non non, on n'est pas à ce point là...(rires) secrets! »*

Néanmoins, trois patients étaient indécis quand au rôle du médecin traitant à ce sujet, un estimant que cela dépend du statut religieux ou non du médecin :

*P5 : « le médecin traitant moi je vais vous dire, enfin c'est pas une critique hein, ou il est religieux ou il y est pas. S'il est religieux, et j'en connais des médecins, il sera en retrait. S'il est pas religieux, si c'est un laïc par exemple, à la limite il va aider le patient » ;*

un autre évoquant les « risques » auxquels s'expose le médecin en abordant le sujet avec son patient (toujours par rapport à la famille) :

*P10 : « Les gens des fois après ils parlent à la famille pi la famille elle arrive chez le médecin l'insulter hein! »*

La troisième patiente a simplement exprimé son indécision, avouant malgré tout l'utilité du médecin traitant :

*P8 : « moi je pense pas que je m'adresserais à mon médecin. Enfin si faut s'y adresser quand même parce que c'est par le médecin qu'on a tout ça, pour faire la fin de vie »*

Une seule patiente a quant à elle estimé que le rôle sur la fin de vie ne revenait pas à son médecin traitant, mais au spécialiste qui la suit pour sa maladie chronique invalidante ( à savoir une SEP (Sclérose En Plaques)) :

*P9 : « Ben pour ma maladie je le vois pas beaucoup » ; « moi j'ai pas tellement affaire au Dr T. je suis à REIMS, si vraiment ça va mal je serai à REIMS »*

Enfin, malgré les rôles qu'ils ont attribué au médecin généraliste en général et à leur médecin traitant en particulier, la moitié des patients ont reconnu qu'il ne s'agissait pas d'un sujet facile à aborder en consultation de médecine générale :

*P2 : « c'est pas forcément le sujet qu'on peut parler en consult comme ça »*

*P3 : « Bah c'est une tâche qui est pas facile mais euh, parce qu'il y a des gens dès qu'on leur parle de la mort ça y est c'est la fin des haricots mais bon c'est incontournable »*



*P5 : « Mais en parlant, d'ailleurs ça serait bien, alors il y a des mots hein faut...c'est pas de but en blanc, il y a tout un cheminement. »*

*P10 : « c'est gênant de leur mettre ça dans la tête moi je trouve, la famille des fois elle peut même m'en vouloir. » ; « On peut dire faire les choses comme ça et puis accuser le médecin par dessus le marché! »*

### **III. DISCUSSION**

#### **1. De la méthodologie : biais et limites de l'étude**

Bien que la méthode d'analyse qualitative semblait la plus adaptée pour notre étude, il est nécessaire d'expliquer les biais relatifs à ce type de méthode et qui sont retrouvés dans notre étude.

En premier lieu, un biais de sélection intervient puisque rappelons qu'en analyse qualitative les sujets ne sont pas sélectionnés de façon aléatoire mais bien choisis en fonction de leurs caractéristiques afin d'obtenir des profils les plus variés possibles.(24) Qui plus est, le sujet présenté aux patients était certes vague mais risquait d'engendrer une population s'intéressant au sujet qu'était en l'occurrence la fin de vie.

En second lieu, un biais de recueil des informations peut être présent en rapport avec la subjectivité de l'interviewer, qui peut parfois influencer les réponses des répondants. En effet, je n'ai aucune expérience en tant qu'enquêtrice, et il était peut-être difficile pour moi de respecter une totale neutralité, de par mes formulations ou mes réactions non verbales. Pour limiter ce biais, j'ai utilisé les techniques de reformulation et de relance auprès des patients interrogés en essayant de ne pas faire part de mon propre avis sur la question.

D'autre part, la saturation des données a été obtenue rapidement au bout de huit entretiens, ceci pouvant s'expliquer par le manque conséquent de connaissances sur le sujet de la part des patients. Nous ne pouvons pas être certains que des entretiens complémentaires n'auraient pas fait ressortir de nouvelles informations, même si deux entretiens réalisés après saturation ont confirmé celle-ci. Par le fait, en terme de probabilités, nous avons moins de chances

d'interroger des personnes maîtrisant le sujet puisque celles-ci sont rares, et il faudrait alors en rencontrer un plus grand nombre.

Concernant la validité interne de l'étude, en analyse qualitative, elle consiste à vérifier si les données recueillies sont conformes à la réalité. Pour cela, nous avons retranscrit les entretiens dans leur intégralité, mot à mot, y compris les formes non verbales ; nous avons obtenu la saturation des données confirmée par deux entretiens supplémentaires et avons recherché une objectivité la plus totale possible. Toutefois, il aurait fallu réaliser une triangulation des données, c'est-à-dire demander à une tierce personne d'analyser elle aussi les résultats obtenus, afin de s'assurer que les analyses sont identiques. Mais ceci aurait nécessité de trouver quelqu'un de disponible pour le faire, et ce sans trop retarder les échéances de l'étude.

Pour ce qui est de la validité externe, nous ne pouvons jamais généraliser les résultats en analyse qualitative puisque nous ne pouvons être certains que notre échantillon soit représentatif de la population générale. Mais le but, en qualitatif, n'est pas de généraliser mais bien de formuler des hypothèses pouvant expliquer un phénomène ; il s'agit d'une méthode inductive contrairement aux études quantitatives.

## **2.Des résultats**

### ***a. État des connaissances des patients***

Il ressort de notre étude que la majorité des patients ne connaissent ni la loi Leonetti ni la notion de directives anticipées ou alors que très vaguement. Ceci est confirmé par les résultats d'un sondage réalisé par l'IFOP (Institut Français d'Opinion Publique) en 2015 repris par l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité (ADMD) qui montre que seulement 42 % de la population française connaissent la loi Leonetti et qu'ils ne savent pas de quoi il s'agit.(25) On retrouve la même tendance dans la thèse de N.JORY à Montpellier en 2015 avec 35,84 % seulement des patients qui connaissent le terme de directives anticipées(26), et celle de M.BIGOURDAN à Nantes en 2016 où 83,2 % ne connaissent pas ce principe de directives anticipées!(27) Cependant, dans son travail de thèse en 2016 dans la région PACA (Provence Alpes Côte d'Azur), F.SANCINI retrouve une majorité de patients (58%) avouant ne pas méconnaître les directives anticipées mais 79,9 % estiment ne pas être suffisamment

informés.(28) Dans toutes ces études, les patients informés l'ont été majoritairement par les médias, moins de 5 % par le médecin traitant. Nous pouvons alors supposer que les patients seraient largement plus au courant si leur médecin traitant leur fournissait des informations, et par conséquent seraient peut-être plus nombreux à rédiger des directives anticipées.

### ***b.Intérêts portés aux directives anticipées***

Sur le plan personnel, nous remarquons que les patients prêts à rédiger leurs directives anticipées le sont indépendamment de la qualité de leur entourage ou de leur état de santé. Toutefois quelques patients ayant un entourage très proche ont tendance à se reposer sur celui-ci pour prendre les décisions et leur font une totale confiance. En outre, nous notons que la religion intervient dans l'intérêt porté aux directives anticipées puisque les patients refusant d'en rédiger sont des catholiques pratiquants hors-mis une patiente athée, et font par ailleurs partie de ceux qui s'en remettent à leur famille. La place de la famille est alors primordial malgré tout, comme l'avaient montré dans leur thèse A.LESAFFRE et P.LEURENT en 2012, avec un besoin d'approbation et d'information de leur part.(29) Concernant le rôle de la religion, dans la thèse de F.SANCINI en 2016, 85,6 % des patients estimaient que celle-ci pouvait jouer un rôle dans la rédaction des directives anticipées.(28) L'histoire personnelle peut également intervenir, quelques patients ayant vécu des situations de fin de vie de proches difficiles étant plutôt favorables aux directives anticipées.

Sur le plan général, une seule patiente était contre et il s'agit d'une fervente catholique, ce qui insiste sur le fait que la religion influence bien l'avis des patients sur le sujet. La majorité quant à elle exprime un intérêt franc aux directives anticipées, qui permettent un respect de la volonté de la personne et de se prémunir de l'acharnement, notion qui inquiète beaucoup la population générale concernant leur fin de vie. Dans la thèse de F.SANCINI, 85,6 % des patients estimaient que la rédaction de directives anticipées devrait concerner tous les individus.(28)

Concernant le poids des directives anticipées dans la prise de décision finale, quasi tous sont unanimes pour que celles-ci prévalent sur tout autre avis, même si certains rappellent le souhait d'avoir l'avis de leur famille mais également celui du médecin traitant. Prendre l'avis de ce dernier semble pour eux une évidence, il est le représentant médical qui les connaît le mieux et ils ont en général une confiance en ses décisions. M.BIGOURDAN avait fait le même constat dans sa thèse.(27)

### *c. Contraintes à la rédaction des directives anticipées*

Sur le plan psychique, les patients de notre étude ont mis en relief le fait qu'en général les individus ne pensent pas à rédiger leurs directives anticipées lorsqu'ils sont jeunes et/ou en bonne santé ; ce constat a été retrouvé dans différents travaux de thèse, notamment celle de N.JORY où la moitié des patients ne se sentaient pas concernés de par leur âge ou leur bonne santé.(26) Ceci renvoie sûrement à la difficulté de projection pour l'être humain, exprimée par ailleurs dans l'étude PAVE : « *pour certains patients, il est encore prématuré ou trop angoissant de se confronter au passage de la vie à la mort* ». (30) Qui plus est, rédiger ses directives anticipées risque de générer une violence psychique et reviendrait à « *provoquer sa conscience à anticiper ce qu'elle ne connaît pas encore mais qu'elle identifie déjà comme insupportable* ». (31) Toutefois, cette crainte n'est pas retrouvée dans notre étude ni dans la thèse de F.SANCINI où 71,8 % des patients ont exprimé que l'idée de rédiger des directives anticipées n'était pas source d'angoisse pour eux.(28) Il est important d'autre part de noter que ce sentiment d'angoisse peut être présent également chez les personnes ayant rédigé leurs directives anticipées, comme l'ont exprimé les patients interrogés par C.LEBON dans son travail de thèse en 2012.(32) Ce ressenti ne peut donc être considéré comme un frein réel à la rédaction de directives anticipées. D'autant plus que toujours d'après C.LEBON, le fait de les rédiger provoquerait à posteriori dans la majorité des cas un soulagement, une sérénité et une certaine réassurance.

Par contre, aucun patient n'a émis le fait que les volontés concernant la fin de vie peuvent diverger selon le moment à laquelle nous les rédigeons, si nous sommes toujours en bonne santé ou au contraire lorsque la situation de fin de vie survient, et que nos directives anticipées prennent alors tout leur sens. Or nous pouvons penser que dos au mur notre vision des choses se modifie et nos souhaits soient différents, selon notre capacité à vivre la situation et ressentir les choses.

Le fait par ailleurs de ne pas avoir de connaissances médicales a été pointé par un patient, ce qui est également présent dans la thèse de M.BIGOURDAN.(27)

Sur le plan pratique, aucune difficulté n'est rapportée dans notre étude. Par contre, le défaut d'information revient de façon récurrente, tout comme dans la thèse de H.LESAFFRE et P.LEURENT où les patients ont unanimement exprimé ce manque.(29) En effet, peu de promotions sont faites dans les médias, les échanges autour de la fin de vie étant souvent

monopolisés par le débat sur l'euthanasie. Aucune campagne d'information de la loi Leonetti n'a été mise en place. D'ailleurs dans son rapport d'information fait au nom de la mission d'évaluation de la loi, Leonetti explique que « *ce n'est pas le moindre des paradoxes de constater que le seul support de communication de la loi du 22 avril 2005 vers le grand public ait consisté en une plaquette d'information rédigée par l'ADMD* ». (33) Le même constat est fait dans une étude du centre d'éthique clinique de l'hôpital Cochin : les dispositifs émanant de la loi Leonetti sont très peu connus, avec 90 % des patients qui n'ont jamais entendu parler des directives anticipées!(34) Ce n'est qu'en 2007 que l'INPES à son tour en rédige et diffuse une à l'intention des professionnels de santé(35) , et qu'en 2008 qu'un arrêté du ministère de la santé fait enfin inscrire la possibilité de rédiger des directives anticipées dans le livret d'accueil des établissements hospitaliers. Cette information peut cependant passer par le médecin traitant comme nous le verrons plus tard dans notre analyse, si toutefois celui-ci est lui même informé. Pour ce faire, une campagne d'information nationale avec un premier volet auprès des professionnels de santé, a été lancée par la ministre de la santé Marisol Touraine en décembre 2017 (36), afin justement de leur donner les outils pour engager le dialogue avec leurs patients (notamment en leur adressant un guide repères **La fin de vie parlons-en avant** (37) et avec des fiches pratiques disponibles sur le site [www.social-santé.gouv.fr/findevie](http://www.social-santé.gouv.fr/findevie)). Le principe de cette campagne était d'ailleurs inscrit dans le Plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie. En lien avec le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie, un deuxième volet a été lancé le 20 février 2017, cette fois-ci afin d'informer le grand public, pour une durée d'un mois.(38) Celle-ci fut néanmoins à mon humble avis trop courte et insuffisante, mais vient compléter des outils qui se multiplient depuis déjà quelques années, par le biais de différents organismes facilement consultables sur internet (Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie CNSPFV (39), HAS (40) ou encore l'ordre national des médecins (41)).

#### ***d. Propositions pour faciliter la rédaction des directives anticipées***

Dans notre étude, les patients ont proposé peu d'améliorations à mettre en œuvre, estimant que depuis la nouvelle loi les choses sont bien encadrées et simples à mettre en œuvre. Avant cette loi, les patients interrogés au sein de travaux de thèse réclamaient un support de rédaction ainsi qu'une centralisation des directives anticipées au sein d'un organisme dépositaire.(29) L'ADMD avait alors créé un registre ouvert à tous qui contenait en 2016 50123 directives anticipées.(42) Les préoccupations des patients portaient surtout sur la

personne à qui les confier. Pour ce qui est de notre étude, malgré l'existence du fichier national dorénavant, la moitié des patients sont prêts à les confier à leur famille ; alors que d'autres au contraire expliquent qu'il ne faut surtout pas, arguant que le souhait des familles n'est pas forcément celui de la personne concernée, que les différentes personnes de la famille peuvent avoir un avis différent, ou encore que la religion des proches intervient dans leur décision et donc ne fournissent pas forcément les directives au médecin. Ceci se reflète dans la thèse de C.LEBON, où les réactions de l'entourage de patients ayant rédigé leurs directives anticipées passent d'une écoute, une entente et un respect, à l'opposé à une incompréhension et un désaccord total.(32) Cependant pour éviter ceci, la loi stipule que l'existence de directives anticipées doit être mentionnée au médecin, et les identités et coordonnées des personnes détenant les directives anticipées connues.

Des patients expriment quant à eux le souhait de les confier à leur médecin traitant, avec un rôle d'accompagnement passant par cette conservation.

#### ***e. Rôles du médecin généraliste***

Les études réalisées auprès de médecins généralistes font le constat que ces derniers ont très peu de connaissances sur la loi Leonetti et les directives anticipées. Par exemple, dans la thèse de AL.SCHULZ qui date certes de 2009 (tout de même quatre ans après la loi) 70,7 % des médecins interrogés picards déclarent à priori ne pas la connaître.(43) Concernant les directives anticipées, dans la thèse de J.GOUBET en 2015, 84,2 % déclarent en avoir entendu parler mais 74,3 % se disent insuffisamment formés.

Or d'après notre étude, le médecin traitant présente de nombreux rôles par rapport au patient dans le cadre de la fin de vie, en particulier concernant les directives anticipées. Le rôle prépondérant d'après nos patients interrogés repose sur son devoir d'information, tant sur leur existence que sur la manière de les rédiger. Ainsi dans son travail de thèse, N.JORY note que 70,8 % des patients accepteraient de rédiger des directives anticipées si leur médecin traitant leur proposait, et 81,86 % pensaient que ce dernier constituait un interlocuteur privilégié pour les rédiger ; pour pratiquement la moitié d'entre eux (48,23%) la rédaction de directives anticipées devrait être systématiquement proposée en cas de maladie grave, et quelque soit l'état de santé du patient pour 39,82 %. (26)

D'autre part, le médecin est là pour les aider à prendre une décision et les conseiller. Il peut alors s'attacher à leur faire préciser au mieux les choses qu'ils souhaitent ou ne souhaitent

pas, en leur expliquant les différentes situations dans lesquelles ils pourraient se retrouver ( trachéotomie, gastrostomie, dialyse...). Il connaît en outre très bien ses patients et il est donc plus simple pour lui de les « orienter » sur leurs décisions.

En tout cas tous sont favorables à ce que leurs directives anticipées (si elles existent) soient conservées dans le dossier médical du médecin traitant, traduisant leur relation de confiance.

Toutefois, une patiente a exprimé le fait que ces rôles reviendraient plutôt au médecin spécialiste de sa maladie chronique, comme 21,95 % des patients de la thèse de N.JORY.(26) Alors qu'il me semble important de rappeler que les spécialistes autres que les généralistes ont moins de temps à consacrer aux patients, les voient en général moins souvent, et ne prennent pas en charge le patient dans sa globalité.

Malgré le rôle primordial du médecin traitant, tous s'accordent concernant la gêne probable à discuter de ce sujet pour ce médecin, même s'il est le mieux placé pour évoquer les questions comme la mort de par sa proximité et sa connaissance du patient. Il semble difficile de trouver « le bon moment » pour aborder le sujet. Le fait de l'aborder de façon systématique peut risquer de déstabiliser les plus fragiles, de créer une incompréhension voire un rejet et une perte de temps pour le médecin. D'un autre côté, le proposer uniquement lors de l'entrée ou l'avancée dans une pathologie potentiellement grave peut déclencher l'angoisse de la mort et la perte d'espoir, comme l'explique H.KRIEGER dans sa thèse : « *l'information reçue par le médecin pourrait aggraver l'état de santé ou même être interprétée comme l'annonce d'une mort prochaine* ». (44) Le moment propice est donc individuel et propre à chacun, même si d'après les études, les patients semblent préférer en parler avant d'entrer dans la maladie. En effet dans la thèse de M.BIGOURDAN, 77,2 % des patients estiment nécessaire d'avoir une discussion autour des directives anticipées lorsqu'ils sont en bonne santé, avec toutefois 91,1 % d'entre eux qui attendent que le médecin traitant aborde d'emblée le sujet s'ils sont atteints un jour d'une maladie grave.(27) Dans un article paru en 2017, 53 % des patients atteints d'un cancer à un stade avancé avaient rédigé leurs directives anticipées avant que le diagnostic soit posé.(45) Quant à savoir à qui il revient d'aborder le sujet, les patients et les médecins semblent attendre chacun de l'autre. Dans la thèse de A.MONDO de 2008, la moitié des patients attendent que leur médecin initie la discussion.(46) Alors que dans la thèse de M.COUSIN et J.FAYEULLE en 2011, les médecins généralistes affirment attendre du patient qu'il initie la discussion, et expriment même un soulagement lorsque ce dernier le fait.(47) Or, si de chaque côté l'individu n'est pas au courant de l'attente de l'autre, la discussion sera alors retardée ou inexistante! Je pense qu'il revient au médecin par conséquent d'aborder le sujet en

amont des événements de façon large et impersonnelle, et d'approfondir ou non en fonction des réponses et réactions de chacun. En tout cas, il me paraît nécessaire de montrer que nous sommes disponibles et prêts à l'aider si le patient ressent un jour le besoin de recourir aux directives anticipées.

Quoi qu'il en soit, quelque soit le moment choisi ou la personne qui décide d'initier le dialogue, il me paraît indispensable d'en parler. Nous y trouvons un intérêt éthique puisque que cela permet de créer un espace de parole, d'anticiper et de gérer les angoisses. Le Dr Yves THOMAS qualifie même les directives anticipées d' « outil d'humanisation des soins », permettant de « rassurer les soignés, leurs proches, mais aussi les soignants quant à l'issue d'une vie, et éviter tout risque de dérapage : abandon, acharnement, homicide ».(48)

Pour résumer, le médecin traitant de par ses rôles est donc l'acteur de premiers recours, le médecin référent et a un rôle inéluctable de coordination, y compris dans la gestion de la fin de vie. Nous remarquons malgré tout un clivage entre la prise en charge hospitalière et libérale, les médecins traitants n'étant en général pas consultés pour la prise de décision hospitalière d'arrêter les soins, reflet d'un manque conséquent de communication. Dans une étude rétrospective de 2012 effectivement, seulement 18,8 % des médecins généralistes interrogés ont participé en tant que consultant à la décision de limitation ou d'arrêt de traitement pour leur patient hospitalisé en réanimation, alors que ceux-ci se sont estimés disponibles (78,1 % d'entre eux) et compétents (81,2%).(49) Cela dans un contexte où ils se retrouvent de plus en plus confrontés à des situations de fin de vie, en regard du vieillissement de la population. Il en ressort l'importance d'anticiper avant l'hospitalisation et de renforcer la communication ville-hôpital. Les directives anticipées ont de ce fait tout leur rôle dans la prise en charge à domicile, le médecin traitant ayant par ailleurs la possibilité par exemple de transmettre celles-ci au SAMU pour éviter toute réanimation intempestive, ou à tout autre service hospitalier. Qui plus est, rappelons que la majorité des patients souhaitent mourir à domicile ; pour les satisfaire, le médecin traitant dispose de ressources que sont les HAD (Hospitalisations A Domicile) ou encore les réseaux de soins palliatifs, toutefois insuffisants...En 2012 en effet, 20% des HAD concernaient une situation de prise en charge palliative, mais malheureusement uniquement pour les patients nécessitant des soins lourds et continus, alors que 81 % des patients souhaiteraient « passer leurs derniers instants chez eux » .(50)



Néanmoins, il me paraît important de noter que de nombreux facteurs peuvent empêcher les médecins généralistes de respecter leurs rôles dans ce domaine : le manque de temps, de formation, le vécu personnel ainsi que la gestion de ses propres émotions ou convictions, mais également le manque d'intérêt pour ce sujet ou encore la crainte de heurter le patient. Il est pourtant nécessaire de faire face à une demande croissante de la part des individus et chaque médecin traitant devrait alors s'engager le plus pleinement possible dans ces rôles de prise en charge de la fin de vie.

## CONCLUSION

Notre étude confirme que douze ans après la loi Leonetti, malgré l'adaptation de son contenu en 2016 et les campagnes d'information qui en découlent, les patients ne connaissent toujours pas le principe de directives anticipées. Pourtant, après les avoir informés, il ressort de nos entretiens qu'ils y vouent un intérêt majeur, aussi bien sur le plan personnel que général, et pointent leur importance dans la prise de décision des médecins concernant leur fin de vie, même si l'avis de la famille reste important mais passe au second plan. Les patients ne retrouvent par ailleurs aucune difficulté sur le plan pratique à rédiger des directives anticipées, mais mettent en avant le manque d'information et attendent beaucoup de leur médecin traitant dans ce domaine, ainsi que pour les accompagner dans leurs démarches.

Cependant diverses raisons, en particulier un manque persistant de formation et de connaissances sur le sujet, ou encore le fait qu'il s'agisse d'un sujet sensible, peu de médecins généralistes remplissent leur rôle. Or la demande des patients risque de croître, de par le vieillissement de la population, et le fait que les patients s'informent de plus en plus, notamment par le biais d'internet et des réseaux sociaux.

Cependant il semble important de ne pas attendre que la demande vienne des patients, et d'aborder le sujet avec eux indépendamment de leur âge ou de leur état de santé, pourquoi pas par exemple en s'informant de l'existence de directives anticipées ou non pour tout nouveau patient, au même titre que ses antécédents médicaux, et le mentionner dans le dossier médical. Si le patient ne connaît pas ce principe, cela crée alors une occasion pour en parler et lui notifier que celles-ci existent. Il pourrait être intéressant de réaliser une étude qualitative à ce sujet, toujours auprès de patients de médecine générale, afin d'analyser leurs réponses et de constater si cette technique favoriserait la rédaction de directives anticipées.

## BIBLIOGRAPHIE

1. La fin de vie, une aventure - Lydia Müller - Livre [Internet]. [cité 4 mai 2017]. Disponible sur: <https://www.inrees.com/Livres/la-fin-de-vie-une-aventure/>
2. AVIS 058 - avis058.pdf [Internet]. [cité 1 mai 2017]. Disponible sur: <http://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis058.pdf>
3. L'euthanasie en débat : chronologie de l'affaire Humbert [Internet]. [cité 8 avr 2017]. Disponible sur: <http://www.linternaute.com/savoir/societe/euthanasie/chronologie-humbert.shtml>
4. Dix ans après le départ de Vincent Humbert, aucune loi à son nom [Internet]. L'Humanité. 2013 [cité 8 avr 2017]. Disponible sur: <http://www.humanite.fr/tribunes/dix-ans-apres-le-depart-de-vincent-humbert-aucune-549947>
5. Ouverture du procès Bonnemaison : la chronologie de l'affaire [Internet]. SudOuest.fr. [cité 8 avr 2017]. Disponible sur: <http://www.sudouest.fr/2015/10/12/arrete-en-plein-ete-2011-2151691-4018.php>
6. Robert-Diard P. Procès Bonnemaison : un verdict rendu la main tremblante [Internet]. Chroniques judiciaires. [cité 8 avr 2017]. Disponible sur: <http://prdechroniques.blog.lemonde.fr/2015/10/24/proces-bonnemaison-un-verdict-rendu-la-main-tremblante/>
7. lefigaro.fr, Mallevoüe D de. Affaire Vincent Lambert : plus de trois ans de procédures. Le Figaro. 16 juin 2016;
8. Ministère des affaires étrangères. La France à la loupe. La fin de vie en France : droits des malades et accompagnement. 2006.
9. LOI no 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs | Legifrance [Internet]. [cité 10 mars 2017]. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000212121&dateTexte=&categorieLien=id>
10. LOI KOUCHNER, ce que vous devez savoir. Association d'aide aux victimes d'erreurs médicales [Internet]. [cité 16 mars 2017]. Disponible sur: [http://www.aavac.asso.fr/loi\\_kouchner/loi\\_4\\_mars\\_2002\\_analyse\\_loi\\_kouchner.php](http://www.aavac.asso.fr/loi_kouchner/loi_4_mars_2002_analyse_loi_kouchner.php)
11. LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. 2002-303 mars 4, 2002.

12. LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. 2005-370 avril, 2005.
13. Rapport-et-proposition-de-loi-creant-de-nouveaux-droits-en-faveur-des-malades-et-des-personnes-en-fin-de-vie.pdf [Internet]. [cité 22 juin 2016]. Disponible sur: <http://www.elysee.fr/assets/Uploads/Rapport-et-proposition-de-loi-creant-de-nouveaux-droits-en-faveur-des-malades-et-des-personnes-en-fin-de-vie.pdf>
14. Claeys A. Rapport de présentation et texte de la proposition de loi de MM. Alain Claeys et Jean Leonetti créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie [Internet]. France: Présidence de la République; 2014.
15. Sicard D, Ameisen JC, Aubry R, Bacqué MF, Cordier A, Deschamps C. Penser solidairement la fin de vie. Rapport à François Hollande, président de la République française. Comm Réflex Sur Fin Vie En Fr. 2012;
16. LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. 2016-87 février, 2016.
17. Décret n° 2006-119 du 6 février 2006 relatif aux directives anticipées prévues par la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie et modifiant le code de la santé publique (dispositions réglementaires). 2006-119 février, 2006.
18. Directives anticipées ajoutées au Dossier Médical Partagé [Internet]. Alliance Vita. 2016 [cité 15 mai 2017]. Disponible sur: <http://www.alliancevita.org/2016/03/directives-anticipees-ajoutees-au-dossier-medical-partage/>
19. Décret n° 2016-1067 du 3 août 2016 relatif aux directives anticipées prévues par la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie | Legifrance [Internet]. [cité 15 mai 2017]. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/decret/2016/8/3/AFSP1618421D/jo>
20. Vienne P, Laffont J-Y. Expertise sur les modalités de gestion des directives anticipées de fin de vie. Rapp Sur Internet Insp Générale Aff Soc Paris. 2015;
21. Martin-Achard P. Le médecin et le patient incapable de discernement. Rev Med Suisse. 2013;9:1791-3.
22. fondatrice AA. Directives anticipées, personne de confiance, testament de vie : contextes législatifs dans le Monde. [Internet]. ASP fondatrice. [cité 15 mai 2017]. Disponible sur: <http://www.aspfondatrice.org/directives-anticipees-personne-de-confiance-testament-de-vie-contextes-legislatifs-dans-le-monde/>
23. Al Nasser B, Attias A, Baghdadi H, Baumann A, Bazin JE, Beydon L, et al. Directives anticipées. Anesth Réanimation. juin 2015;1(3):197-212.
24. GIORDANO Y, GIROUX N, ALLARD-POESI F, PERRET V, ROULEAU L, GROLEAU C. Conduire un projet de recherche, Une perspective qualitative. ems Management et Société. 2003. 318 p. (Les essentiels de la gestion).

25. Le regard des Français sur la Loi Leonetti et la fin de vie - Ifop Admd - avril 2015.pdf [Internet]. [cité 1 mai 2017]. Disponible sur: <https://www.admd.net/sites/default/files/2017-01/Ifop%20Admd%20-%20avril%202015.pdf>
26. Jory-Pascal N, Calmes J-C. Directives anticipées: avis des patients de médecine générale dans l'Hérault. France; 2015.
27. Bigourdan Brouard M. Applicabilité du recueil des directives anticipées prévu par la loi Leonetti: enquête auprès de patients en médecine générale en Vendée et Loire-Atlantique [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Nantes. Unité de Formation et de Recherche de Médecine et des Techniques Médicales;
28. Sancini F. Les directives anticipées: état des connaissances en population générale et place du médecin généraliste [Thèse d'exercice]. [France]: Aix-Marseille Université;
29. Lesaffre H, Leurent-Pouria P. Personne de confiance et directives anticipées de fin de vie en médecine générale: la perception des patients [Thèse d'exercice]. [Lille, France]: Université du droit et de la santé;
30. Harringer W, Hoby G, Qualitätszirkel ZOC, Rorschach R. Patientenverfügung in der hausärztlichen Praxis. PrimaryCare. 2009;9(3):56–8.
31. CROZIER S. de l'Espace éthique Fin de vie: les vérités du soin. [cité 3 mai 2017]; Disponible sur: <http://cathosarthenest.free.fr/telecharge/Fin-de-vie-ethique.pdf>
32. Lebon C. La rédaction des directives anticipées: quel ressenti ? [Thèse d'exercice]. [Lille, France]: Université du droit et de la santé; 2014.
33. LEONETTI J. N° 1287 tome 1 - Rapport d'information fait au nom de la mission d'évaluation de la loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie [Internet]. [cité 4 mai 2017]. Disponible sur: <http://www.assemblee-nationale.fr/13/rap-info/i1287-t1.asp>
34. Vallée J-P, Gallois P, Noc YL. Fin de vie. Médecine. 23 avr 2015;11(3):118-24.
35. Patients atteints de maladie grave - Soins palliatifs et accompagnement - 933.pdf [Internet]. [cité 1 mai 2017]. Disponible sur: <http://inpes.santepubliquefrance.fr/cfesbases/catalogue/pdf/933.pdf>
36. Marisol Touraine lance une campagne d'information sur la fin de vie pour inviter les professionnels de santé à en parler avec leurs patients [Internet]. Ministère des Solidarités et de la Santé. 2016 [cité 29 mai 2017]. Disponible sur: <http://social-sante.gouv.fr/archives/archives-presse/archives-communiques-de-presse/article/marisol-touraine-lance-une-campagne-d-information-sur-la-fin-de-vie-pour>
37. La fin de vie parlons-en avant [Internet]. [cité 29 mai 2017]. Disponible sur: [http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/guide\\_a5\\_la\\_fin\\_de\\_vie\\_parlons-en\\_avant.pdf](http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/guide_a5_la_fin_de_vie_parlons-en_avant.pdf)
38. La campagne d'information sur la fin de vie [Internet]. Ministère des Solidarités et de la Santé. 2017 [cité 29 mai 2017]. Disponible sur: <http://social-sante.gouv.fr/soins-et->

maladies/prises-en-charge-specialisees/findevie/ameliorer-la-fin-de-vie-en-france/article/la-campagne-d-information-sur-la-fin-de-vie

39. CNSPFV | Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie [Internet]. [cité 29 mai 2017]. Disponible sur: <http://www.spfv.fr/>
40. Haute Autorité de Santé - Les directives anticipées concernant les situations de fin de vie [Internet]. [cité 29 mai 2017]. Disponible sur: [https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_2619437/fr/les-directives-anticipees-concernant-les-situations-de-fin-de-vie](https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2619437/fr/les-directives-anticipees-concernant-les-situations-de-fin-de-vie)
41. Soigner un patient en fin de vie | Conseil National de l'Ordre des Médecins [Internet]. [cité 29 mai 2017]. Disponible sur: <https://www.conseil-national.medecin.fr/soigner-un-patient-en-fin-de-vie-1253>
42. 4 Directives anticipées.pdf [Internet]. [cité 5 mai 2017]. Disponible sur: <https://www.admd.net/sites/default/files/2017-03/4%20Directives%20anticipees.pdf>
43. Schulz A-L. Intérêt de la loi Léonetti pour les médecins généralistes picards [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Picardie;
44. Krieger H. Les perceptions des directives anticipées et de l'intérêt de son information au sein d'une population de personnes âgées entre 70 et 80 ans vivant à domicile: étude qualitative par entretiens semi-directifs en face à face [Thèse d'exercice]. [Lille, France]: Université du droit et de la santé;
45. McDonald JC, du Manoir JM, Kevork N, Le LW, Zimmermann C. Advance directives in patients with advanced cancer receiving active treatment: attitudes, prevalence, and barriers. *Support Care Cancer Off J Multinatl Assoc Support Care Cancer*. févr 2017;25(2):523-31.
46. Mondo A. Opinions des médecins généralistes et des patients consultants en médecine générale sur les modalités et les obstacles de la discussion à propos des directives anticipées et de la fin de vie [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Versailles-Saint-Quentin-en-Yvelines;
47. Cousin M, Fayeulle J. Personne de confiance et directives anticipées de fin de vie en médecine générale: quels usages? quelles réserves? quelles perspectives? [Thèse d'exercice]. [Lille, France]: Université du droit et de la santé;
48. Thomas Y. Directives anticipées et fin de vie en gériatrie. *InfoKara*. 2006;21(1):33-33.
49. Le Meur M, Lainé L, Roucaud N, Muller N, Paulet R, Thyrault M, et al. Implication insuffisante des médecins généralistes lors des décisions de limitation et/ou d'arrêt des traitements au sein d'un service de réanimation. *Presse Médicale*. nov 2014;43(11):e377-83.
50. PDFONFVsyntheserapport2012.pdf [Internet]. [cité 5 mai 2017]. Disponible sur: <http://www.spfv.fr/sites/default/files/file/PDFONFVsyntheserapport2012.pdf>

## ANNEXE 1 : SCRIPT D'ENTRETIEN

Présentation du travail :

- but de la recherche
- confidentialité des données
- anonymat
- demande d'autorisation d'enregistrer

### **Présentation, données personnelles des patients:**

- sexe
- âge
- situation familiale
- niveau d'études
- profession
- religion / croyances
- entourage familial
- antécédents médicaux

### **Connaissances des patients sur le sujet: les faits**

*« Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, est hors d'état d'exprimer sa volonté (notamment lors d'un coma), le médecin a l'obligation de s'enquérir de l'expression de la volonté exprimée par le patient. »*

- Parlez-moi alors des mesures possibles pour recueillir cette volonté concernant sa fin de vie.

Orientation : Auprès de qui pouvons-nous la recueillir par exemple?

Relances:

Quels sont les exemples dans votre entourage?

Quelles sont les lois qui existent?

Si je vous parle de la loi Leonetti, qu'est-ce que cela vous inspire? Et concernant les directives anticipées? De quoi s'agit-il?

La loi LEONETTI date du 22 avril 2005, il s'agit d'une loi relative aux droits du patient et à la fin de vie. Elle stipule ceci:

*« Art. L. 1111-11. – Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées expriment la volonté de la personne relative à sa fin de vie en ce qui concerne les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'acte médicaux. »*

- Maintenant que je vous ai expliqué de quoi il s'agissait, essayez de me parler des aspects pratiques concernant les directives anticipées ( support, garde, validité...)

En fait, la loi Leonetti a été révisée en février 2016, il s'agit maintenant de la loi Claeys-Leonetti. Celle-ci indique les points suivants concernant les directives anticipées:

*« A tout moment et par tout moyen, elles sont révisables et révocables. Elles peuvent être rédigées conformément à un modèle dont le contenu est fixé par décret en Conseil d'État pris après avis de la Haute Autorité de santé. Ce modèle prévoit la situation de la personne selon qu'elle se sait ou non atteinte d'une affection grave au moment où elle les rédige. »*

*« Un décret en Conseil d'État, pris après avis de la Commission nationale de l'informatique et des libertés, définit les conditions d'information des patients et les conditions de validité, de confidentialité et de conservation des directives anticipées. Les directives anticipées sont notamment conservées sur un registre national faisant l'objet d'un traitement automatisé dans le respect de la loi no 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés. Lorsqu'elles sont conservées dans ce registre, un rappel de leur existence est régulièrement adressé à leur auteur. « Lorsqu'une personne fait l'objet d'une mesure de tutelle, au sens du chapitre II du titre XI du livre I er du code civil, elle peut rédiger des directives anticipées avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille s'il a été constitué. Le tuteur ne peut ni l'assister ni la représenter à cette occasion. »*

### **Principales contraintes à la rédaction des directives anticipées:**

Quelles sont les difficultés que cela vous inspire?



Reformulation : cela vous semble-t-il difficile de rédiger des directives anticipées?

**Suggestions pour augmenter le recours aux directives anticipées:**

Quels seraient les moyens qui pourraient vous faciliter le recours aux directives anticipées?

Relances : Comment voudriez-vous procéder si vous les rédigez?

Sur quel support? A qui les confieriez-vous?

Que pensez-vous du rôle du médecin généraliste vis à vis de ces directives anticipées?

La loi indique que:

*« Le médecin traitant informe ses patients de la possibilité et des conditions de rédaction de directives anticipées. »*

Que pensez-vous du fait de faire figurer les directives anticipées dans le dossier médical que possède le médecin traitant?

**Opinion des patients:**

-Quel est votre point de vue concernant les directives anticipées?

Relances : Que pensez-vous de leur intérêt?

Que feriez-vous si vous pouviez prévoir vous retrouver hors d'état d'exprimer vos volontés?

- Que pensez-vous du poids que devraient avoir les directives anticipées?

Relance : Qui voulez-vous qui prenne la décision finale concernant votre fin de vie?

Désormais, la loi révisée stipule que:

*« Les directives anticipées s'imposent au médecin pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement, sauf en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation et lorsque les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale. »*

*« La décision de refus d'application des directives anticipées, jugées par le médecin manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale du patient, est prise à*

*l'issue d'une procédure collégiale définie par voie réglementaire et est inscrite au dossier médical. Elle est portée à la connaissance de la personne de confiance désignée par le patient ou, à défaut, de la famille ou des proches. »*

**ANNEXE 2 : MODÈLE POUR RÉDIGER SES DIRECTIVES ANTICIPÉES,  
D'APRÈS LE DÉCRET DU 3 AOÛT 2016**

**Mon identité**

Nom et prénoms : .....

Né(e) le : ..... à : .....

Domicilié(e) à : .....

Si je bénéficie d'une mesure de tutelle au sens du Chapitre II du titre XI du livre Ier du code civil :

- j'ai l'autorisation du juge  Oui  Non
- du conseil de famille  Oui  Non

Veuillez joindre la copie de l'autorisation.

***Informations ou souhaits que je veux exprimer  
en dehors de mes directives anticipées figurant sur la fiche 4 ci-après***

Si je pense que, pour bien comprendre mes volontés exprimées dans l'un des modèles ci-après, le médecin qui s'occupera de moi lors de ma fin de vie doit connaître :

- certaines informations (par exemple sur ma situation personnelle, ma famille ou mes proches)
- certaines de mes craintes, de mes attentes ou de mes convictions (par exemple sur la solitude et la douleur en fin de vie ou sur le lieu où je souhaite finir mes jours),

Je les écris ici :

.....  
.....  
.....

Fait le..... à .....

Signature

## Mes directives anticipées

### Modèle A

- *Je suis atteint d'une maladie grave*
- *Je pense être proche de la fin de ma vie*

Je rédige les présentes directives anticipées **pour le cas où je ne serais plus en mesure de m'exprimer au moment de la fin de ma vie.**

Mes volontés sont les suivantes :

1° à propos des situations dans lesquelles je risque de me trouver (par exemple, situation de coma en phase terminale d'une maladie).

J'indique ici notamment si j'accepte ou si je refuse que l'on me maintienne artificiellement en vie dans le cas où j'aurais définitivement perdu conscience et où je ne pourrais plus communiquer avec mes proches :

.....  
.....

2° à propos des actes et des traitements médicaux dont je pourrais faire l'objet.

La loi prévoit qu'au titre du refus de l'obstination déraisonnable, ils peuvent ne pas être entrepris ou être arrêtés s'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie.

○ J'indique donc ici si j'accepte ou si je refuse qu'ils soient entrepris, notamment :

- Une réanimation cardiaque et respiratoire (tube pour respirer) :  
.....
- Le branchement de mon corps sur un appareil à dialyse rénale : .....
- Une intervention chirurgicale : .....
- Autre : .....

○ Si ces actes ou traitements ont déjà été entrepris, j'indique ici si j'accepte ou si je refuse qu'ils soient arrêtés notamment :

- Assistance respiratoire (tube pour respirer) : .....
- Dialyse rénale : .....
- Alimentation et hydratation artificielles : .....
- Autre : .....

- Enfin, si mon médecin m'a parlé de manière plus précise d'autres actes ou traitements qui pourraient être entrepris ou maintenus compte tenu de la maladie dont je suis atteint, j'indique ici ceux dont j'accepte ou ceux dont je refuse la mise en œuvre ou la poursuite :

.....  
.....

3° à propos de la sédation profonde et continue associée à un traitement de la douleur

En cas d'arrêt des traitements qui me maintiennent artificiellement en vie, j'indique ici si je veux ou non bénéficier d'une sédation profonde et continue associée à un traitement de la douleur, c'est-à-dire d'un traitement qui m'endort et a pour objectif la perte de conscience jusqu'à mon décès :

.....  
.....

Fait le..... à .....

Signature

## Mes directives anticipées

### Modèle B

- *Je pense être en bonne santé*
- *Je ne suis pas atteint d'une maladie grave*

Je rédige les présentes directives anticipées **pour le cas où je ne serais plus en mesure de m'exprimer au moment de la fin de ma vie.**

Mes volontés sont les suivantes :

1° à propos des situations dans lesquelles je veux ou je ne veux pas que l'on continue à me maintenir artificiellement en vie (par exemple traumatisme crânien, accident vasculaire cérébral, etc.. entraînant un « état de coma prolongé » jugé irréversible).

J'indique ici notamment si j'accepte ou si je refuse que l'on me maintienne artificiellement en vie dans le cas où j'aurais définitivement perdu conscience et où je ne pourrais plus communiquer avec mes proches :

.....  
.....

2° à propos des actes et des traitements médicaux dont je pourrais faire l'objet.

La loi prévoit qu'au titre du refus de l'obstination déraisonnable, ils peuvent ne pas être entrepris ou être arrêtés s'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie.

J'indique donc ici si j'accepte ou si je refuse de tels actes (par exemple : réanimation cardio respiratoire, assistance respiratoire, alimentation et hydratation artificielles, etc...) :

.....  
.....

3° à propos de la sédation profonde et continue associée à un traitement de la douleur.

En cas d'arrêt des traitements qui me maintiennent en vie, j'indique ici si je veux ou non bénéficier d'une sédation profonde et continue associée à un traitement de la douleur, c'est-à-dire d'un traitement qui m'endort et a pour objectif la perte de conscience jusqu'à mon décès :

.....  
.....

Fait le..... à .....

Signature

CAS PARTICULIER

Si vous êtes dans l'impossibilité physique d'écrire seul(e) vos directives anticipées, quelqu'un peut le faire pour vous devant deux témoins désignés ci-dessous (donc l'un peut être votre personne de confiance si vous l'avez désignée).

**Témoin 1 : Je soussigné(e)**

Nom et prénoms

.....

Qualité :

.....

*atteste que les directives anticipées décrites ci-avant sont bien l'expression de la volonté libre et éclairée de M ou Mme*

.....

Fait à : .....

Le : .....

Signature

**Témoin 2 : Je soussigné(e)**

Nom et prénoms

.....

Qualité :

.....

*atteste que les directives anticipées décrites ci-avant sont bien l'expression de la volonté libre et éclairée de M ou Mme*

.....

Fait à : .....

Le : .....

Signature

## MODIFICATION OU ANNULATION DE MES DIRECTIVES ANTICIPEES

Je soussigné(e)

Nom et prénoms.....

- *Si vous souhaitez modifier vos directives anticipées, vous pouvez en rédiger de nouvelles et demander à votre médecin, à l'hôpital ou à l'établissement médicosocial qui les a conservées de supprimer ou détruire les précédentes. Si elles ont été enregistrées sur votre dossier médical partagé, vous pouvez en enregistrer de nouvelles. Seul le document le plus récent fait foi.*
  
- *Ou : Déclare annuler mes directives anticipées datées du.....*

Fait à :

Le :

Signature :

Si vous êtes dans l'impossibilité d'écrire seul(e) ce document, quelqu'un peut le faire pour vous devant deux personnes désignées comme le prévoit le cas particulier décrit au 5